



Margarida Tomás

**As intervenções do
enfermeiro especialista em
enfermagem de saúde mental
e psiquiatria para os
familiares das pessoas com o
diagnóstico médico de
esquizofrenia**

Relatório do Trabalho de Projeto do Mestrado
em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria

Dezembro de 2013

Agradecimentos

Aos meus pais, Isabel e Hélder, por investirem e ajudarem-me no meu desenvolvimento pessoal e profissional.

Ao meu companheiro, Marco, por me ajudar diariamente a enfrentar os desafios da vida.

À minha amiga, Sara, por escutar e me incentivar a progredir.

À minha amiga, Vânia, pelo companheirismo, alegria e amizade.

Ao Prof. Lino Ramos pela sapiência e motivação que proporcionou na orientação deste trabalho.

Ao Prof. Joaquim Lopes e Prof.^a Lucília Nunes pela aprendizagem de novos conhecimentos e reflexão sobre a realidade.

Ao Enf.^o Aníbal Machado e Enf.^a Fernanda Escalda pela disponibilidade e apoio que me proporcionaram durante este percurso. À Enf.^a Ana Bela Cardoso e Enf.^a Fernanda Neto pela sua ajuda, presença e ânimo durante as sessões.

Aos meus colegas de trabalho pela ajuda e encorajamento.

Ao grupo de apoio às famílias e familiares das pessoas com esquizofrenia pela receptividade com que acolheram o meu projeto.

Resumo

A esquizofrenia é uma doença mental, com um impacto multifacetado, que afeta não só a própria pessoa com a doença, mas também todos os sistemas que estão à sua volta, nomeadamente a família. Conscientes de que as políticas de saúde claramente advogam um modelo de cuidados comunitário, que tem implicado um aumento da participação e responsabilidade, por parte do doente e da sua família, no projeto terapêutico, o objetivo deste trabalho é desenvolver uma intervenção de enfermagem de saúde mental e psiquiatria que dê resposta às necessidades dos familiares das pessoas com o diagnóstico médico de esquizofrenia. Com base na metodologia de trabalho de projeto, iniciou-se por estabelecer um diagnóstico de situação, num serviço de saúde português de psiquiatria, que revelou: sobrecarga por *stress*. Posto isto, planeou-se uma intervenção de psicoeducação breve, com abordagem cognitivocomportamental, sem inclusão do doente, cujo principal objetivo foi ajudar os familiares a alcançarem o seu nível de adaptação face à doença do seu familiar, com foco sobre a redução da sua sobrecarga. Foram realizadas cinco sessões quinzenais com uma participação média de 8 familiares por sessão, na sua maioria pais e mães. Os resultados obtidos globalmente evidenciam que os familiares consideram importante a concretização de intervenções familiares psicoeducativas, verificando-se que 62,5% voltaria sem dúvida a participar nesta intervenção. Também mostraram satisfação com os conteúdos e metodologia adotados, considerando a intervenção muito útil porque permitiu-lhes: ganhar conhecimentos que irão ajudar a lidar melhor com o doente; e partilhar experiências, preocupações e dificuldades vividas com o mesmo. Consequentemente verificou-se a necessidade de oferecer intervenções familiares psicoeducativas, de diversos formatos, que permitam abranger as mais diversas famílias. Dever-se-á optar preferencialmente por intervenções estruturadas, com efetividade documentada, que incluam uma duração mínima de 9 meses ou 10 sessões, que englobem o doente, com uma abordagem cognitivocomportamental. Todavia, há famílias que podem não reunir todas as condições necessárias (*e.g.* não ser recomendável a inclusão do doente ou nem todos os membros do agregado familiar estão dispostos a participar) pelo que consideramos que devem continuar a ser proporcionadas intervenções que não incluam o doente (como a que realizámos), mas com uma duração mínima de 10 sessões.

Palavras-chave: esquizofrenia, família, enfermagem de saúde mental e psiquiatria, metodologia de trabalho de projeto.

Abstract

Schizophrenia is a mental disease, with a multifaceted impact, that affects not only the person with the disease itself, but also all the systems that are around, especially the family. With the awareness that health policies clearly advocates a community care model, that implies an increase of participation and responsibility on the therapeutic project, by the patient and family, our objective is to develop a psychiatric and mental health nursing intervention that will address the needs of the relatives of people with a medical diagnosis of schizophrenia. Based on a project work methodology, we began by establishing a situation diagnosis, in a portuguese psychiatric health service, that revealed: stress burden. That said, it was planned a brief psychoeducational intervention with a cognitive-behavioral approach, without including the patient, with the purpose to help families achieve their adaptation level regarding the illness of their relative, focusing on reducing their burden of care. A total of five sessions were held, with a fortnightly occurrence and an average of 8 relatives per session, mostly parents. Overall, the results express that the relatives considered important to implement psychoeducational family interventions, verifying that 62.5% would return undoubtedly to participate in this intervention. They were also pleased with the content and methodology used in the intervention, considering it very useful because it allowed them to: gain knowledge that will help them to cope better with the patient; and share experiences, concerns and difficulties felt with the patient. So, there is a need to provide different formats of psychoeducational family interventions, in order to meet the needs of various families. There should be a preference for structured interventions with proved effectiveness, which includes a minimum duration of 9 months or 10 sessions, the patient, and a cognitive-behavioral approach. However, there are families who may not meet all the required conditions (*e.g.* the patient may not be advisable to include in the intervention or there may be household members which aren't willing to participate) so it should continue to be offered an intervention that doesn't include the patient (like the one we did), but with a minimum of 10 sessions.

Key words: schizophrenia, family, psychiatric and mental health nursing, project work methodology.

Lista de Quadros

Quadro 1 - Relações entre sobrecarga dos cuidadores e diversos fatores	26
Quadro 2 - Fatores de tolerância da doença mental grave relativamente a culturas tradicionais/rurais e culturas não tradicionais/urbanizadas	30
Quadro 3 - Estratégias de <i>coping</i> efetivas, com alguns exemplos.....	34
Quadro 4 - Esquema sequencial da TFC (95).....	46
Quadro 5 - Esquema sequencial do modelo de Mcfarlane e colaboradores (98)	49
Quadro 6 - Limitações encontradas na implementação das intervenções familiares	53
Quadro 7 - Votação dos familiares quanto à escolha de temas propostos para o GAPE-SM	75
Quadro 8 - Número de familiares presentes e grau de parentesco face ao doente por sessão	75

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Taxas de recaída da terapia familiar comportamental versus tratamento clássico (21)	47
Tabela 2 - Taxa de recaídas em estudos comparativos entre intervenções unifamiliares e multifamiliares (120)	50

Lista de Figuras

Figura 1 - As várias responsabilidades dos cuidadores.....	23
------------------------------------------------------------	----

Lista de Siglas e abreviaturas

ACMHN – *Australian College of Mental Health Nurses*

CC – Comentários críticos

CIPE – 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – versão 2

CSP – Cuidados de saúde primários

DSM-5 – *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders 5*

EE – Emoção Expressa

EESM – Enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental

ESS – Escola Superior de Saúde de Setúbal

EUFAMI – *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness*

FPQ – *Family Problems Questionnaire*

GAF – Grupo de apoio às famílias

GAPE-SM – Grupo de Apoio e Psicoeducação para a Saúde Mental

IF – Intervenção familiar

IFs – Intervenções familiares

IGF – Intervenções para grupos de familiares

IMF – Intervenções multifamiliares

IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social

IUF – Intervenções unifamiliares

NICE – *National Institute for Clinical Effectiveness*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAC – Projeto de Aprendizagem Clínica

PBE – Prática baseada na evidência

PIS – Projeto de Intervenção em Serviço

PNS – Plano Nacional de Saúde

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros

SEE – Sobre-envolvimento emocional

SP – Serviço de saúde português de psiquiatria

TFC – Terapia familiar comportamental

TGS – Teoria geral dos sistemas

UC – Unidade Curricular

Índice

Introdução	7
Parte 1 – Enquadramento Conceptual	11
1.1 – Esquizofrenia	15
1.2 – Família	18
1.3 – Cuidadores das pessoas com esquizofrenia	19
1.4 – Enfermagem familiar	35
1.5 – Enfermagem de saúde mental	38
1.6 – Intervenções familiares	39
Parte 2 – Projeto de Intervenção em Serviço.....	59
2.1 – Definição do problema.....	59
2.2 – Diagnóstico de situação	62
2.2.1 – Definição dos objetivos	64
2.2.2 – Estabelecimento de prioridades.....	65
2.3 – Planeamento do projeto: GAPE-SM.....	66
2.3.1 – Previsão de limitações	66
2.3.2 – Definição de atividades e estratégias	68
2.4 – Execução do projeto: GAPE-SM.....	72
2.4.1 – Definição da intervenção familiar para o PIS	72
2.4.2 – GAPE – SM: Grupo de Apoio e Psicoeducação para a Saúde Mental	73
2.5 – Avaliação do projeto: GAPE-SM	77
Parte 3 – Projeto de aprendizagem clínica.....	83
3.1 – Competências comuns do EESM.....	87
3.2 – Competências específicas do EESM.....	99
3.3 – Competências do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria	112
Conclusão	122
Referências bibliográficas	127
Apêndices	145

Introdução

No âmbito do curso de mestrado em enfermagem de saúde mental e psiquiatria concretizámos este relatório de trabalho de projeto que visa descrever as aprendizagens efetivadas ao longo do curso e dos três estágios implícitos no mesmo. Estes estágios, que tiveram uma duração total de 32 semanas, permitiram desenvolver dois projetos – um de intervenção em serviço (PIS) e outro de aprendizagem clínica (PAC) – que constituem o veículo de aquisição de competências necessárias ao mestre e ao enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental. O PIS foi desenvolvido segundo a metodologia de trabalho de projeto e irá consistir no desenvolvimento de uma intervenção familiar (IF) que dê resposta ao problema de partida deste projeto – as necessidades dos familiares dos clientes com o diagnóstico médico de esquizofrenia. Esta intervenção será denominada de GAPE-SM – Grupo de Apoio e Psicoeducação para a Saúde Mental, e terá por base os trabalhos científicos realizados nesta área bem como o diagnóstico de situação específico ao local onde iremos implementá-la.

O local escolhido para este projeto foi um serviço de psiquiatria da região sul do país (SP) onde já se realiza algum trabalho na área eleita para desenvolver o PIS. Trata-se dum serviço que para além do internamento de agudos e consulta externa já tem um grupo de apoio às famílias (GAF) de pessoas com esquizofrenia a funcionar há alguns anos e, por isso, uma maior familiaridade com os problemas que estas pessoas enfrentam. Há que referir que, estes familiares, ao longo do trabalho, são muitas vezes referenciados como cuidadores, já que, na grande maioria dos casos, aquele que cuida da pessoa com doença mental é simultaneamente familiar (1). Daí que seja importante reconhecer que partilham o seu quotidiano, com o doente, praticamente 24 horas por dia (2), e devido a essa proximidade claramente invocam um papel central na recuperação e *recovery* da pessoa com esquizofrenia (1). Todavia este papel central está associado a um elevado *distress* e sobrecarga, que tem grande probabilidade de afetar não só o bem-estar destes familiares, como também a sua capacidade de, a longo prazo, suportar e apoiar a pessoa com esquizofrenia e consequentemente piorar o prognóstico da mesma (3). Além do mais, os familiares frequentemente sentem-se marginalizados e excluídos do projeto terapêutico do doente, não vendo reconhecido o seu esforço ou até dificuldades em lidar com esta situação (1, 4, 5). Não é demais referir que as intervenções familiares, nomeadamente as de cariz

psicoeducacional, continuam com escassa implementação em Portugal, apesar do seu amplo reconhecimento e utilidade na redução das taxas de recaída e internamento dos doentes, na redução dos custos associados ao tratamento e cuidado do doente (6, 7, 8), na melhoria da adesão ao tratamento antipsicótico (9), na redução da sobrecarga (10, 11, 12), na melhoria do bem-estar dos membros familiares, no aumento da participação do doente na sua reabilitação, no aumento da taxa de emprego do doente, na redução dos sintomas psiquiátricos, nomeadamente os deficitários, e na melhoria do funcionamento social dos doentes (8).

Neste contexto, consideramos relevante contribuir para o desenvolvimento de intervenções de enfermagem de saúde mental e psiquiatria, de cariz psicoeducativo, que deem resposta às várias necessidades e dificuldades que os familiares das pessoas com esquizofrenia experienciam, de modo a favorecer o processo de adaptação de todo o sistema familiar. Logo, este relatório tem o objetivo geral de relatar o trabalho desenvolvido para a implementação de uma IF de enfermagem de saúde mental e psiquiatria como forma de dar resposta às necessidades dos familiares da pessoa com esquizofrenia.

Os objetivos específicos deste relatório são:

- Descrever o enquadramento conceptual do trabalho desenvolvido;
- Realizar um diagnóstico de situação relacionado com as necessidades dos familiares dos clientes com o diagnóstico médico de esquizofrenia;
- Apresentar o planeamento do PIS congruente com o diagnóstico de situação definido;
- Expor o decorrer da execução e avaliação do projeto – GAPE-SM;
- Explicitar as aprendizagens adquiridas ao nível das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e do perfil de competências do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

Este relatório está estruturado em três partes, associadas a escolhas temáticas. A primeira parte, *Enquadramento Conceptual*, encontra-se no ponto de partida pois é ele que vai orientar o modo como os fenómenos são observados, compreendidos e transformados. Neste começamos por abordar o modelo de adaptação de ROY cuja inspiração sistémica, adaptativa, humanista, e de veracidade, irá proporcionar uma visão projetiva e estruturadora da forma como a intervenção GAPE-SM deverá ser desenvolvida. Posteriormente, expomos os conceitos que consideramos essenciais para a área temática escolhida, e que se encontram sequencialmente expostos através de seis subcapítulos. No primeiro abordamos

sumariamente vários aspetos que nos permitem conhecer melhor a doença, como a sua definição e sintomas, prevalência e incidência, etiologia, evolução e tratamento, dados do terceiro censo psiquiátrico, terminando com uma breve exposição do conceito de *recovery*. Daqui passamos para o segundo subcapítulo que compreende o conceito de família e explora a sua definição, mas também as várias mudanças a que esta tem sido sujeita nos dias que correm. O terceiro subcapítulo compreende os cuidadores da pessoa com esquizofrenia e pretende fornecer uma caracterização sociodemográfica dos mesmos, bem como uma clarificação das suas necessidades, com ênfase sobre a sobrecarga, emoção expressão e estratégias de coping. O quarto e quinto subcapítulo exploram as conceções de enfermagem familiar e de enfermagem de saúde mental respetivamente, mostrando as interceções que estas áreas de especialização possuem. Por fim, o sexto subcapítulo debruça-se sobre as intervenções psicoeducativas familiares desenvolvidas, nomeando as suas características principais, bem como os seus benefícios.

A segunda parte compreende o *Projeto de Intervenção em Serviço*, que é apresentado em cinco subcapítulos. O primeiro começa por definir o problema, que constitui o início da concretização deste projeto, que é previamente justificado ao nível das motivações pessoais, académicas e profissionais. Seguidamente inicia-se o subcapítulo do diagnóstico de situação que representa o balanço de toda a análise efetuada, sendo apresentado na forma de diagnóstico de enfermagem, segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – versão 2 (CIPE – 2). A partir daqui conseguimos definir os problemas parcelares do nosso projeto, que nos levam para a primeira secção, deste subcapítulo, que é constituída pelos objetivos geral e específicos do PIS. Terminamos com uma segunda secção que descreve as prioridades estabelecidas para a consecução dos objetivos definidos.

O terceiro subcapítulo da segunda parte corresponde ao planeamento do projeto GAPE-SM e é composto por duas secções que correspondem consecutivamente à previsão de limitações e à definição de atividades e estratégias necessárias à execução eficaz do PIS.

O quarto subcapítulo diz respeito à forma como foi executado o GAPE-SM, sendo constituído por duas secções. A primeira descreve o processo cognitivo e reflexivo envolvido na definição da IF a utilizar. A segunda descreve a concretização propriamente dita do GAPE-SM com os familiares.

Finalmente o quinto subcapítulo, da parte dois, concerne à última fase prevista para um projeto: a avaliação, onde iremos começar por introduzir os aspetos significativos da

avaliação de impacto efetuada no final do GAPE-SM, para depois registar uma apreciação global do GAPE-SM, que reflete sobre a continuidade do mesmo.

A terceira parte do relatório é composta pelo *Projeto de Aquisição de Competências*, onde são descritas as aprendizagens desenvolvidas durante este percurso, no âmbito das competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Mental (EESM) e do perfil do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

A fechar este relatório, como seria de esperar, temos a conclusão, onde são apresentados os aspetos mais significativos do relatório, a análise dos objetivos, os ganhos e dificuldades decorrentes da elaboração do trabalho e a projeção do trajeto que começámos agora a percorrer.

Finalmente, não podemos deixar de expressar que, por vezes, a pessoa com o diagnóstico médico de esquizofrenia é descrita com o recurso à palavra *doente*, cuja intenção é meramente prática, no sentido de facilitar a leitura e compreensão do texto, não refletindo de modo algum a perceção específica acerca da pessoa com esta patologia.

Parte 1 – Enquadramento Conceptual

De forma geral, o enquadramento conceptual reveste-se de extrema importância pois é sobre ele que vamos definir a perspetiva segundo a qual vamos construir o nosso olhar sobre os fenómenos. Claro está que este começa precisamente com a nossa escolha de um modelo conceptual de enfermagem que contém a representação dos padrões de lógica e de compreensão das observações que fazemos da realidade enquanto enfermeiros, o que nos permite planear intervenções que facilitem o processo de adaptação ou, se quisermos, de *coping* do nosso cliente (12). Esta escolha tem em conta a população alvo do PIS – a família para a qual é preconizada uma abordagem sistémica – mas também o facto de considerarmos essencial escolher um modelo que nos faça sentido e que tenha a flexibilidade para se ajustar às diversas situações que o nosso quotidiano profissional encerra. Posto isto, afirmamos que nossa opção prende-se com o modelo de adaptação de Roy que reflete, a um nível científico, a teoria geral dos sistemas (TGS) de von Bertalanffy (1968) e a teoria do modelo de adaptação de Helson (1964) e, a um nível filosófico, o humanismo e a veracidade (13).

A TGS influencia profundamente o modelo de Roy que descreve a pessoa como um sistema adaptável. Esta teoria critica a visão de que o mundo se divide em áreas como a biologia, a química, a física, a matemática, *etc.*, ou seja, afirma que a natureza não está fragmentada, existindo princípios e conceitos que são comuns entre as diferentes disciplinas. Bertalanffy define sistema como um conjunto de elementos em constante inter-relação (14) (15), cujo cariz sumativo não representa a sua totalidade que contém um carácter integrante das relações mútuas entre as diferentes partes do sistema (14). As premissas básicas que regem a TGS são: um sistema contém sistemas (*i.e.*, subsistemas); existem dois tipos de sistemas – abertos (nos quais há permuta de matéria e energia com o ambiente) e fechados (os quais estão isolados do seu ambiente: *e.g.* reação química provocada num laboratório sob condições controladas); as funções de um sistema dependem da sua estrutura (15). A pessoa trata-se claramente de um sistema aberto cujos elementos constituintes são interdependentes, ou seja, implicam um holismo do sistema (14). Além disso, todos os sistemas têm um objetivo que é conseguir a homeostasia sendo que, perante uma mudança numa das unidades, esta terá repercussão sobre todas as outras, até que seja reposto o equilíbrio. A TGS introduz conceitos ao modelo de Roy que inclui:

- entradas/*inputs* – estímulos que o sistema recebe de fora ou de dentro;

- saídas/*outputs* – respostas que o sistema liberta face ao desequilíbrio provocado por um(s) *input(s)*;
- processamento – transformação ou operação dos *inputs* em *outputs*;
- retroação – processo de *feedback* dos *outputs*;
- ambiente – meio que envolve (16).

Quanto à teoria do modelo de adaptação de Helson esta considera que um estímulo é qualquer agente interno ou externo que provoca uma resposta que será adaptativa se tiver em conta o tipo de estímulo e o nível de adaptação da pessoa. A adaptação consiste no processo de conseguir respostas positivas face a mudanças ambientais ou internas. Helson agrupou os estímulos em três grupos que Roy incorpora no seu modelo e que mais à frente iremos aprofundar (17).

No que concerne às suposições filosóficas, Roy considera que o humanismo “crê que o indivíduo partilha o poder criativo, age com um objetivo, não numa sequência de causa e efeito, possui um holismo intrínseco, e luta para manter a integridade e concretizar a necessidade de relações” (13 p. 18). Já a veracidade “faz parte do princípio da natureza humana que certifica um objetivo comum da existência humana” (*ibidem*) que estabelece a pessoa como: unidade de objetivo da humanidade; atividade e criatividade para um bem comum; e valor e significado da vida (13).

Neste sentido, Roy considera a pessoa como um sistema¹ de adaptação holístico, em interação constante com um meio ambiente mutável, sujeita a três tipos de estímulos – focais, contextuais e residuais – que podem ser externos ou internos à pessoa (13, 17, 18). Os estímulos focais são aqueles que mais imediatamente confrontam a pessoa (13). Os estímulos contextuais “são todos os outros estímulos presentes na situação que contribuem para o efeito do estímulo focal” (13 p. 16). Os estímulos residuais são fatores cujos efeitos, na situação atual, não são centrais ou se quisermos claros. Nesta categoria de estímulos residuais incluem-se as impressões intuitivas ou até estímulos incertos que o enfermeiro considere pertinentes² (13).

A combinação de determinados estímulos forma uma entrada/*input* específica que é sujeita a um processo de controlo interno composto pelos mecanismos de resistência, que

¹ Um sistema é um conjunto de elementos interligados e interdependentes que funcionam como um todo e com um objetivo. Este sistema apresenta *inputs*, *outputs* e processos de controlo e de *feedback* (13).

² Para ilustrar a diferença entre os três estímulos ilustramos uma situação com uma família num piquenique ao ar livre que é interrompido por uma abelha (estímulo focal) que provoca uma reação de pânico no pai porque se lembra do dia em que foi picado por uma abelha em criança (estímulo contextual). O que ele não se lembra foi que assistiu a mãe também quando era mais novo a ter uma reação de pânico bastante exacerbada perante a presença de uma abelha (estímulo residual) (*ibidem*).

podem ser inatos ou adquiridos, e que são constituídos pelo subsistema regulador³ e cognitivo⁴. Estes irão gerar uma resposta que é observável através do(s) comportamento(s)⁵ da pessoa, que é definido a partir de quatro modos adaptáveis (13, 17):

- Modo fisiológico: é “associado à forma como a pessoa responde como ser físico aos estímulos do ambiente [...]. É o comportamento fisiológico da pessoa que indica se os mecanismos de resistência são capazes de se adaptar aos estímulos que os afetam”; (13 p. 29). A necessidade básica implícita é a integridade fisiológica (oxigenação, nutrição, eliminação, atividade e repouso, e proteção) que envolve quatro processos complexos de regulação (sensitivo, líquido e eletrólitos, função neurológica e função endócrina);
- Modo de autoconceito⁶: incide sobre os aspetos psicológicos e espirituais da pessoa. Este visa a integridade psíquica⁷ e inclui dois componentes: o eu físico (abrange a sensação e a autoimagem corporal) e o eu pessoal (engloba a autoconsciência, o autoideal e o eu moral, ético e espiritual);
- Modo de desempenho do papel: enfoca os aspetos sociais relacionados com os papéis que a pessoa desempenha na sociedade. A sua necessidade básica é a integridade social⁸, onde os papéis desempenhados podem ser classificados como primários, secundários e terciários e serem compostos por dois tipos de comportamentos – instrumentais (desempenho físico real de um comportamento), e expressivos (sentimentos, atitudes, gostos ou aversões da pessoa sobre um papel);
- Modo de interdependência: enfoca as interações relacionadas com o dar e receber amor, respeito e valor. A necessidade básica é a integridade relacional⁹ (19) para a qual concorrem duas relações específicas: “outros significativos, as pessoas mais importantes para o indivíduo, e os sistemas de apoio, isto é, outros que contribuem para a satisfação das necessidades de interdependência” (13 p. 30). Estas relações apresentam duas áreas principais de comportamento de interdependência:

³ O subsistema regulador é responsável por uma resposta automática, através de processos de resistência endócrina, química e nervosa (*ibidem*).

⁴ O subsistema cognitivo responde através de quatro canais cognitivo-emotivos: processo de informação perceptiva (inclui distração seletiva, codificação e memória); aprendizagem (imitação, reforço e visão); avaliação (resolução de problemas e tomada de decisão) e emoção (envolve as defesas utilizadas para reduzir a ansiedade e buscar uma avaliação afetiva e ligações) (*ibidem*).

⁵ Os comportamentos equivalem às respostas ou saídas ou outputs do sistema, sendo definidos como “ações internas ou externas e reações sobre circunstâncias específicas” (*ibidem*, p. 25).

⁶ O autoconceito é definido como “um composto de crenças e sentimentos que a pessoa guarda sobre si mesmo numa determinada altura. Formado a partir de percepções internas e percepções dos outros, o autoconceito dirige o comportamento” (*ibidem*, p. 29).

⁷ A integridade psíquica é “a necessidade de se saber quem é, para que se possa ser ou existir com um sentido de unidade” (*ibidem*, p. 29).

⁸ A integridade social é a “necessidade de se saber quem se é em relação aos outros, para que se possa agir” (*ibidem*, p. 30).

⁹ A integridade relacional é “o sentimento de segurança que permeia as relações” (19 p. 98).

“comportamento recetivo e o comportamento contributivo, aplicados respectivamente ao receber e dar amor, respeito, e valor em relações de interdependência” (*ibidem*).

Os comportamentos evidenciados pelo sistema (*i.e.* pessoa) podem ser considerados como respostas adaptativas ou respostas ineficazes que, por sua vez, agem como nova entrada para o sistema, ou seja, como *feedback*, para que a pessoa avalie se deve aumentar/diminuir/alterar os esforços para lidar com os estímulos. As respostas adaptáveis “são aquelas que promovem a integridade da pessoa em termos de objetivos de adaptação: sobrevivência, crescimento, reprodução, e domínio” (13 p. 25). As respostas ineficazes são “aquelas que não promovem, nem a integridade, nem contribuem para os objetivos da adaptação” (*ibidem*).

Claro que o objetivo de todos os sistemas é alcançar o nível de adaptação (patamar onde o sistema alcança homeostasia). Este consiste num ponto em constante mudança, determinado pelos estímulos focais, contextuais e residuais, que revela a aptidão da pessoa, em conseguir responder positivamente numa situação (13, 17).

É de salientar que os mecanismos de resistência também podem ser denominados por mecanismos de *coping* já que ambos são formas inatas ou adquiridas de interagir/lidar com o ambiente em mudança (17).

Retomando o modelo de Roy, há que definir aqueles que, desde há muito, são considerados “os principais conceitos de organização para a disciplina e profissão de enfermagem” (17 p. 6): pessoa, saúde, ambiente, e enfermagem, sendo que o conceito de pessoa que já foi definido neste capítulo. Assim, a saúde é definida como “um estado e um processo de ser e tornar-se uma pessoa total e integrada. A falta de integração representa a falta de saúde” (13 p. 33). O ambiente é definido como todas as situações, circunstâncias e influências (externas ou internas) suscetíveis de afetar o desenvolvimento e o comportamento da pessoa (18). Os cuidados de enfermagem visam contribuir para a promoção da adaptação da pessoa nos quatro modos adaptáveis, avaliando os estímulos e comportamentos que influenciam a adaptação, para depois intervir sobre os mesmos com o fim de contribuir para a melhoria do seu estado de saúde, da sua qualidade de vida ou morte com dignidade (13).

Após esta exposição sobre o modelo de enfermagem que nos irá proporcionar “uma forma de entender e de estruturar uma realidade dando-lhe sentido” (20) iniciamos a

exploração dos diversos conceitos que consideramos implícitos na construção do nosso PIS, numa ordem que nos parece lógica e consequente.

1.1 – Esquizofrenia

Começamos por falar sobre a esquizofrenia que consiste numa doença crónica, severa e incapacitante, que impõe vastos desafios a todos os que estão envolvidos: começando pelo doente, família, profissionais de saúde e até ambiente e sociedade, numa perspetiva sistémica. É provavelmente, de todas as doenças mentais, a que mais provoca receio na sociedade, hospitalizações mais prolongadas, maior sofrimento familiar, maiores custos para o indivíduo, família e sociedade e grande incapacidade ou deterioração da pessoa (21). Habitualmente decursa com várias recaídas de cariz psicótico agudo que implicam hospitalizações e que, por sua vez, implicam um pior prognóstico para o doente (22, 23). Trata-se de um fenómeno mundial, transcultural e socioeconómico. Segundo a OMS a esquizofrenia afeta 7 pessoas em mil da população adulta, maioritariamente entre o grupo de idade dos 15-35 anos. Apesar da incidência ser reduzida (3 em 10000) a prevalência é alta devido ao facto de ser uma doença crónica (24) e tem por característica particular o facto de os sinais e sintomas que produz na pessoa provocarem marcada disfunção social ou ocupacional (25). A sua etiologia ainda não está totalmente esclarecida. Há um forte consenso de que se trata de uma doença do cérebro, de base biológica, para a qual concorrem um conjunto possível de causas que incluem várias hipóteses como a genética, a ambiental, a neuroquímica, a associada ao neurodesenvolvimento ou a familiar (que atualmente tem mais interesse histórico pois não apresenta suporte científico e coloca o peso da culpa da doença sobre a família) (22, 26, 27). É uma doença com uma evolução variável que pode ir desde um primeiro surto com total remissão dos sintomas até à presença praticamente contínua de sintomatologia (28). Todavia, realçamos que há indivíduos que apresentam uma evolução favorável (cerca de 20%), sendo que alguns destes apresentam uma remissão total (28). Ao nível do diagnóstico, o *Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders 5* (DSM-5) estabelece que é necessário que o indivíduo apresente sinais de perturbação pelo menos seis meses, onde em pelo menos um mês se verifique pelo menos dois dos seguintes sintomas: delírios, alucinações, discurso desorganizado, comportamento catatónico ou desorganizado, ou sintomas negativos. Mas, para que se possa estabelecer o diagnóstico de esquizofrenia, é necessário que um dos três primeiros sintomas citados esteja presente, pelo

menos um mês (exceto se ocorrer tratamento clínico) (28). Para além disto, tem de se verificar uma perturbação no nível de funcionamento do indivíduo em várias áreas da sua vida como o trabalho, as relações interpessoais, o autocuidado, *etc.* (28).

O seu tratamento inclui os psicofármacos (principalmente os antipsicóticos) mas também intervenções de reabilitação e suporte psicossocial que devem ser igualmente importantes face aos anteriores e incluir a família. Um dos maiores desafios é a *noncompliance* do doente ao regime terapêutico (*e.g.* consultas, medicação, intervenções psicoterapêuticas) que está na base de muitas das suas recaídas e consequentes hospitalizações (29). Além disso, cerca de 30% dos doentes não apresentam uma resposta efetiva à medicação (27, 30). Igualmente, há uma variedade de efeitos iatrogénicos associados aos antipsicóticos que acaba por limitar a sua utilidade. Já os programas de reabilitação ou de suporte social habitualmente têm pouco investimento ou então não estão disponíveis de todo (23).

No panorama nacional, segundo os dados do terceiro Censo Psiquiátrico (2001) e do Plano Nacional de Saúde 2004-2010:

- As esquizofrenias foram, no conjunto dos internamentos, das consultas e das urgências, as patologias mais frequentes (21,2%), sendo a principal causa de internamento (36,2%), a terceira nas consultas (12,4%) e a sétima nas urgências psiquiátricas (6,4%) (31, 32);
- “Quanto à idade, e no conjunto das consultas, urgências e internamentos, a partir dos 15 anos a esquizofrenia é o diagnóstico mais frequente nos vários grupos etários (entre 20 e 24%) ” (31 p. 57);
- “A demora média dos internamentos com diagnóstico de esquizofrenia [...] foi, no ano de 2002, de 35,4 dias (sendo a demora média global dos internamentos psiquiátricos de 20 dias) ” (32 p. 83);
- A assistência psiquiátrica concentra-se nos Serviços de Saúde Mental, maioritariamente em hospitais gerais, em serviços regionais para valências específicas e nos hospitais psiquiátricos, que asseguram a assistência aos doentes de evolução prolongada aí institucionalizados, a maioria dos quais (cerca de 70%) com esquizofrenia (32);
- Há uma diminuição da demora média dos internamentos em todos os grupos de diagnóstico, apesar de que há um número de doentes, sobretudo com perturbações psicóticas, com dificuldade em serem reintegrados na sua comunidade. Todavia tem

havido uma redução gradual dos doentes institucionalizados nos hospitais psiquiátricos (32);

- Existem doentes em risco de institucionalização, pois ainda há uma insuficiência de medidas e recursos comunitários, nomeadamente de cuidados de reabilitação para aquisição de competências, de programas de psicoeducação para doentes e cuidadores, de unidades de vida para doentes crónicos mais dependentes e de serviços de apoio domiciliário (32).

Olhando para o presente e projetando o futuro sabemos que os avanços científicos, nomeadamente dos últimos 50 anos, têm permitido melhorar dramaticamente os resultados do tratamento, passando do controlo sintomático ou estabilização para uma remissão funcional e *recovery* (33). O conceito de remissão representa um novo paradigma para a esquizofrenia que perspetiva a presença de um nível mínimo de sintomas que não interferem com o quotidiano do doente (33). O movimento do *recovery*, que começou em 1970, adicionou ímpeto ao desenvolvimento de estratégias terapêuticas familiares, com foco no papel do cuidador e da família, bem como da sobrecarga implícita do cuidado (34). *Recovery* significa construir uma vida satisfatória e com significado, definida pelos critérios da própria pessoa, quer tenha ou não problemas ou sintomas contínuos ou recorrentes. Existem quatro componentes fundamentais ao *recovery*: encontrar e manter a esperança; restabelecer uma identidade positiva; achar significado para a vida; assumir responsabilidade pela sua vida (35). Deste modo, acredita-se que é possível uma recuperação do indivíduo no sentido deste obter uma integração e participação social, *empowerment* e responsabilização face ao seu processo de saúde e a concretização de uma vida ativa e produtiva. “Visionamos um futuro em que todas as pessoas com doença mental recuperem um futuro” (36 p. 25).

Na nossa experiência profissional podemos também observar o impacto que esta doença tem em pessoas, muitas vezes jovens, cujas famílias se sentem mergulhadas no desconhecido, à procura de esperança para conseguir novamente acreditar que é possível conseguir viver para além da doença do seu familiar (que numa grande maioria é o seu filho), e que este poderá vir a ter uma vida produtiva, feliz e, sobretudo, autónoma, já que uma das preocupações partilhadas pelos familiares/cuidadores é o que será deles quando não estiverem. Por todos estes motivos, e porque atualmente cada vez mais os serviços de saúde têm de estar «formatados» para o *recovery*, é fundamental tornar como foco de atenção estes familiares que também precisam de ajuda para poderem ajudar o outro de quem gostam. Debrucemo-nos assim sobre o conceito de família.

1.2 – Família

Esta surge definida como célula organizadora da sociedade ou, se quisermos, como “unidade de conduta social mais significativa da sociedade” (37 p. 492) cujas atribuições estão à partida relacionadas com o crescimento, proteção e segurança e sustentabilidade holística de todos os seus membros. É clara a influência da família sobre o indivíduo pois é nela que se cria o contexto para um crescimento e desenvolvimento saudáveis, com clara relevância sobre a formação da identidade pessoal e sentimentos de autoestima, mas também sobre a sociedade, já que permite assegurar a continuidade da mesma, através da procriação mas também da formação dos novos elementos segundo os seus quesitos (38). Todavia, nem todas as famílias estão aptas a realizar o que é esperado delas, por parte da sociedade, mantendo, apesar disso, um sentimento de pertença à sua família. Além do mais, é cada vez mais corrente ouvirmos afirmações de que esta tem vindo a sofrer mudanças consideráveis, nos mais distintos aspetos como: estrutura, valores, deveres, entre outros.

Ao nível da estrutura familiar, já há vários anos, tem-se compreendido que é cada vez mais flexível e diversa, o que implica um carácter de unicidade de cada uma destas «células da sociedade». Afastamo-nos cada vez mais daquela «família tradicional» construída pelo casal mãe e pai, com os seus filhos, que teriam uma ligação próxima e transaccional com outros membros da família alargada como os avós, para um entendimento de que a família poderá compreender elementos que não partilham uma consanguinidade e cuja educação filial pode ser realizada por apenas um dos pais, ou o casal pode ser composto por duas pessoas do mesmo sexo, entre outras. Daí que apreciamos particularmente esta definição de família: “duas ou mais pessoas unidas por laços de proximidade emocional e partilha mútua e que se identificam como família” (38 p. 11), pois coloca o *empowerment* ao nível do indivíduo que expressa assim a sua conceção e definição de família.

Ao nível dos valores e dos deveres, Giddens alerta para o facto de que “de entre todas as mudanças que estão a acontecer por todo o mundo, nenhuma são mais importantes do que as que afetam a nossa vida pessoal: sexualidade, relações, casamento e família” (39 p. 57). Percebe-se que não é o casamento que compõe a “base fundamental que define o acasalamento” (39 p. 64), que a natalidade surge cada vez mais tarde e em menor número, que as relações pais-filhos transitam de um poder autocrático (centrado do patriarca) para um poder democrático, onde os filhos são mais ouvidos e têm uma maior implicação nas decisões familiares (existindo casos de grande dificuldade em lidar com filhos mais

«rebeldes» e questionadores da autoridade parental), onde “o consumo desenfreado, o individualismo e a busca pelo rápido bem-estar tornou-se a marca de nosso tempo” (40 p. 6). Logo, os valores do tempo em que a família oferecia amparo, segurança e bons padrões de moralidade às crianças e aos mais velhos parecem estar em causa (40), o que gera repercussões sobre o seu funcionamento. Todavia, para além desta crise de valores, a família está sujeita a múltiplos fatores internos (*e.g.* doença grave de um dos seus membros) ou externos (*e.g.* instabilidade social) que implicam uma adaptação com vista a “manter a continuidade da família e o desenvolvimento dos seus membros” (41 p. 32). Daí que faça todo o sentido utilizar o modelo de adaptação de Roy para conduzir a nossa prática profissional. Este condensa numa teoria de enfermagem a perspetiva sistémica, de base holística, que visa a homeostasia de todos os sistemas, entenda-se sociedade ou comunidade ou família ou pessoa que existem em interação e, por isso, se afetam mutuamente.

1.3 – Cuidadores das pessoas com esquizofrenia

Importa, por isso, agora olhar para os cuidadores da pessoa com esquizofrenia que são, na sua grande maioria, familiares. Daí que muitas vezes cuidador é sinónimo de familiar. Este é um facto relevante porque na generalidade os cuidadores vivem 24 horas por dia com o doente (2) e, mesmo em países desenvolvidos, com bons cuidados psiquiátricos, as famílias continuam a providenciar grande parte dos cuidados (42). Apesar da sua importância, os cuidadores frequentemente sentem-se desvalorizados e não envolvidos pelos serviços de saúde (1).

Um estudo americano de 1999 que incluiu 697 cuidadores refere que 82% da sua amostra eram mulheres e, destes, 90% eram mães. A maioria dos cuidadores tem 60 ou mais anos, sendo que 70% dos cuidadores tinham 60 anos ou mais e que 33% tinham 70 anos ou mais (43).

A *European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness* (EUFAMI) elaborou diversos estudos que permitem compreender melhor quem são os cuidadores em foco neste trabalho. Começamos por um estudo publicado em 2001, com uma amostra aleatória de 300 membros das várias organizações que lhe estão associadas, que se foca no tipo de ajuda que os doentes, cuidadores e profissionais consideram importante quando confrontados com um primeiro episódio psicótico. Alguns dos seus resultados incluem:

- A idade média dos cuidadores é de 57 anos;
- A maioria dos inquiridos são pais, dos quais 70% são mães;
- O número de horas em média que os cuidadores passam com o doente situa-se entre 55 a 61 horas por semana, à exceção da Suécia onde os cuidadores passam 23 horas juntos;
- A idade média de início da doença situa-se entre os 20 e 24 anos, sendo a sua maioria homens (71,8%);
- Cerca de 40% dos doentes encontravam-se psicóticos quando os cuidadores participaram no estudo, sendo que de 46,4% tinham sintomas negativos ligeiros e 34,2% tinham sintomas negativos severos;
- Na Suécia e na Áustria cerca de 50% dos doentes vivem sozinhos; na Escócia 37%, na Irlanda 21% e na Espanha 14%;
- Uma elevada porção dos cuidadores (83%) tem contacto com os profissionais de saúde e 81% considerou possível obter ajuda numa emergência (44).

Em 2007 a EUFAMI realizou o *Online Survey of Carers of People Living with Schizophrenia* onde se chegaram a outros resultados interessantes como:

- Mais de um terço dos cuidadores sente que não é envolvido na tomada de decisão (1);
- 77% dos cuidadores consideram que a remissão é possível e que os doentes podem levar uma vida plena e independente, com a capacidade de realizar um trabalho em *part-time* quando há um controlo otimizado sobre os seus sintomas (33);
- A reabilitação para a família e sociedade está a tornar-se cada vez mais um objetivo realista a alcançar. Todavia os profissionais de saúde são percecionados pela família com sendo menos otimistas quanto aos resultados terapêuticos para a esquizofrenia visto que, a possibilidade de remissão ou *recovery*, não foram discutidas com a maioria dos cuidadores e apenas a uma minoria foram apresentados objetivos terapêuticos com expectativa positiva. Aliás, quando eram discutidos estes resultados, as famílias eram informadas de que o mais provável é que os sintomas iriam permanecer e continuar a afetar as suas vidas (33);
- 81% dos cuidadores referiu que um dos fatores mais importantes na obtenção e manutenção da remissão na esquizofrenia é o rápido estabelecimento de tratamento apropriado após o diagnóstico. Infelizmente, de acordo com a sua experiência, o diagnóstico muitas vezes demora cinco ou mais anos a ser determinado (33);

- Os cuidadores também consideram que a adesão ao tratamento é o fator mais importante na remissão e prevenção de recaídas. Porém, os efeitos secundários e o défice de educação, no que concerne à doença e aos possíveis benefícios da adesão terapêutica, constituem-se como as razões mais apontadas para que os doentes tenham dificuldade em aderir à sua medicação (33).

Há também que ter em conta que esta patologia acarreta custos diretos e indiretos (23). Nos primeiros temos o custo das hospitalizações, do tratamento medicamentoso e clínico e do suporte económico e social, que têm de ser garantidos ao longo da vida do doente. Nos segundos enfatizamos os custos decorrentes da sobrecarga do cuidar que apresenta poucos e limitados estudos acerca desta temática. A sobrecarga é um constructo complexo em que muitos dos seus componentes são difíceis de enumerar com precisão o que poderá ter desencorajado os investigadores a estudarem uma questão tão importante (23). Ao passo que é possível colocar um custo tangível sobre várias componentes das despesas familiares como transporte, alimentação, habitação, cuidados terapêuticos, seguros, perda de tempo, *etc.*, é difícil colocar um custo monetário nas questões emocionais como a angústia, o *distress*, o estigma, os sentimentos de perda, a redução da autoestima, a perda de produtividade, *etc.* (23).

Em dois estudos ingleses apurou-se que o custo total da esquizofrenia para a sociedade foi de 6,7 biliões de libras em 2004/2005 (45). Os custos diretos do tratamento que o estado suporta foram cerca de 2 biliões de libras. Os custos indiretos da sobrecarga para a sociedade foram perto de 4,7 biliões de libras. Os custos do cuidado informal e das despesas suportados pela família foram cerca de 615 milhões de libras. O custo da perda de produtividade devido a desemprego, absentismo ou mortalidade prematura dos doentes foi de 3,4 biliões de libras. Quase 80% das pessoas com esquizofrenia não trabalha. O custo da perda de produtividade dos cuidadores foi de 32 milhões de libras (45). A percentagem de cuidadores que deixavam o seu emprego para cuidar dos doentes, varia entre 1,2% no primeiro surto psicótico e 2,5% no caso de doentes crónicos e muito dependentes (46). O custo com as despesas do sistema criminal foi estimado em 1 milhão de libras. Foi ainda estimado que cerca de 570 milhões de libras serão pagos em pagamentos sociais e que os custos administrativos associados são cerca de 14 milhões de libras (45).

Entre 1996 e 2000, uma investigação europeia aplicou o *Involvement Evaluation Questionnaire*, a uma amostra aleatória de 288 cuidadores. Este instrumento permite avaliar as consequências do cuidar que podem ser sumarizadas em 10 domínios interligados:

sintomas e comportamento sintomático; cuidar; relações familiares; rotina da casa e funcionamento familiar; relações sociais e estigmatização; tempo de lazer e carreira; finanças; crianças e irmãos; contacto com o sistema de saúde mental; e saúde do cuidador. O que se verificou foram níveis mais elevados de consequências do cuidar em Verona (Itália), Londres (Reino Unido) e Santander (Espanha) do que em Amesterdão (Holanda) e Copenhaga (Dinamarca). Estas variações citadas entre países podem estar relacionadas com as diferenças metodológicas aplicadas mas também com a heterogeneidade existente entre os vários países no que concerne à economia, cultura, sistemas de saúde, estrutura e dinâmica familiar (23, 47).

Um grupo de cinco países europeus (Portugal, Inglaterra, Alemanha, Itália e Grécia) fez uma investigação que determinou que os cuidadores dos doentes esquizofrénicos adultos passam cerca de 6 a 9 horas por dia proporcionando cuidados (48). Todavia num estudo similar americano, mas mais pequeno, foi estimado que os familiares passavam uma média de 67 horas por mês (entre 2,16 a 2,23 horas por dia) na prestação de cuidados (43). Não há uma clara explicação para esta diferença de tempo, que poderá ser por questões metodológicas ou pelo facto de que os doentes americanos passam menos tempo com a sua família do que os europeus (23).

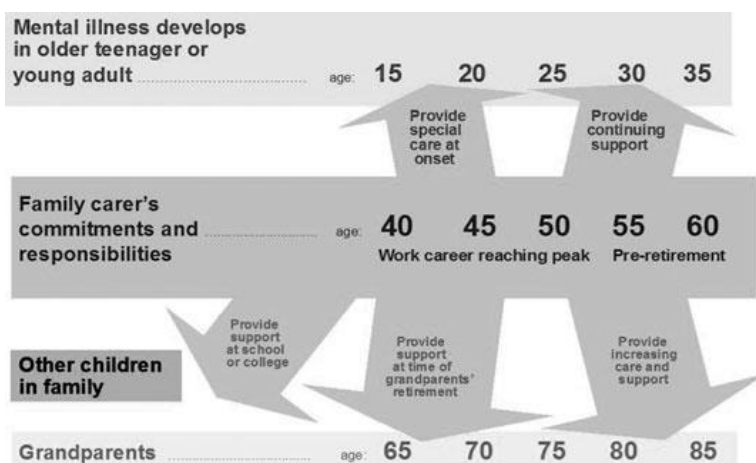
Em suma, percebemos que não há uma estimativa dos custos do cuidado da família fidedigna. Porém, apesar das variações relatadas, é consensual que estes custos são geralmente elevados, não apenas em termos monetários mas também ao nível do impacto psicológico e emocional.

Os cuidadores da pessoa com esquizofrenia constituem-se como recursos relevantes de suporte prático (*e.g.* suporte financeiro, alimentação, manutenção da casa, ida às consultas, toma da medicação) e emocional, sendo que o seu papel de cuidador poderá até começar antes do “diagnóstico” pois são os familiares que quase sempre conduzem o doente aos serviços de saúde (1). Posteriormente, o esclarecimento do diagnóstico *per se* poderá ser um momento de grande dificuldade para os mesmos, onde podem experienciar *stress*, ansiedade, alguma culpa por sentirem-se de algum modo responsáveis pela doença ou por não terem reconhecido os sintomas mais cedo, depressão, sentimentos de perda, desamparo, medo do desconhecido, vergonha, isolamento (1). Além do mais, poderão ainda sentir repercussões relativas ao estigma e à percepção negativa que esta doença tem na sociedade (1). O *distress* é maior durante as primeiras fases da doença (49) e é durante o primeiro episódio psicótico que as famílias experienciam altos níveis de *distress*, independentemente

de viverem ou não com o doente (50). Isto é facilmente explicável visto que há um maior défice de conhecimento sobre a doença e uma possível dificuldade de estabelecer um diagnóstico. Realça-se que são as apreciações dos cuidadores quanto ao impacto e consequências da doença que parecem ter mais influência sobre o seu bem-estar, do que a própria severidade dos sintomas (50).

Como se pode ver na figura 1 a idade típica de início da doença é no final da adolescência início da vida adulta do doente, altura em que os pais, habitualmente os principais cuidadores, têm idades compreendidas entre os quarenta e sessenta anos. Nesta fase da sua vida, estes já experienciam elevados níveis de *stress* resultantes da “normal” vida

Figura 1 – As várias responsabilidades dos cuidadores (1)



familiar. Com o decorrer do tempo, para além de terem de lidar com a doença do seu filho, estes têm de gerir as outras responsabilidades familiares como os outros filhos na escola ou universidade, a sua carreira, as preocupações financeiras e os seus pais reformados e idosos,

o que pode gerar uma sobrecarga sobre estes cuidadores (1). Daí que se defenda que há uma evidente necessidade de intervenção durante o primeiro surto psicótico com o intuito de ajudar os familiares a concretizarem o seu papel de cuidadores, com vista à remissão e *recovery* do doente, bem como, à redução dos seus níveis de *distress* experienciado e melhoria do seu bem-estar (1). Nesta primeira etapa, os cuidadores (no primeiro surto psicótico) dão prioridade a uma comunicação clara sobre informação acerca da doença, do tratamento e do acesso aos serviços de saúde (1). Os objetivos para uma IF são: maximizar o funcionamento adaptativo da família; minimizar a disrupção familiar causada pelo primeiro episódio psicótico; minimizar o risco de angústia, *stress* e sobrecarga a longo prazo; ajudar a família a compreender o impacto da psicose na família e a interação entre a família e o decurso da doença (51).

Com o passar do tempo sabemos que pessoas mais velhas com esquizofrenia crónica experienciam uma redução dos sintomas positivos, e a maioria sofre um aumento dos sintomas negativos, dos défices cognitivos, de depressão, de efeitos colaterais devido a

utilização de antipsicóticos por muito tempo e de comorbilidade (*e.g.* doenças cardiovasculares, diabetes *mellitus*, doença de *Parkinson*, alguns tipos de cancro, *etc.*). Ainda podemos falar de um outro grupo de esquizofrénicos “seniores” que desenvolve a doença numa fase da sua vida mais avançada. Trata-se de um grupo heterogéneo com um aparecimento tardio de esquizofrenia, parafrenia e psicose associada a demência (52). Todavia cremos que a sobrecarga experienciada pode compreender níveis diferentes visto que no primeiro caso os cuidadores estão expostos a esta patologia já há vários anos o que *per se* é um importante fator de saturação face à doença e pressupõe os pais ou irmãos como cuidadores principais. Ao passo que o segundo grupo compreende pessoas que puderam desenvolver-se relacional e profissionalmente antes da instalação da doença permitindo-lhes criar laços com outros cuidadores que se podem revelar também importantes no seu cuidado, como por exemplo um esposo ou filho.

Na Europa a prevalência de pessoas com esquizofrenia acima dos 65 anos foi estimada entre 1-2,2% e nos Estados Unidos de cerca de 1% (53). Num estudo comparativo entre as necessidades de 23 doentes com esquizofrenia idosos e 160 doentes de um grupo etário mais jovem determinou-se que os primeiros apresentavam mais e maiores necessidades quanto a assuntos da vida diária como alojamento, alimentação, cuidar de uma casa, telefone e transporte. Estes doentes que muitas vezes apresentam melhorias, em várias áreas funcionais, veem as mesmas passarem despercebidas devido ao seu envelhecimento que implica: diminuição da sua saúde e performance física, morte dos seus familiares, défices cognitivos, problemas na tolerância à medicação, e gastos sociais que excedem aqueles que os doentes mais jovens necessitam (53).

Esta necessidade de cuidados está implícita no *burden of care*, *i.e.*, sobrecarga que está associada ao fenómeno – desinstitucionalização, que produziu novas problemáticas sobre o sistema familiar que se deparou com um conjunto de circunstâncias desconhecidas, uns conhecimentos reduzidos acerca da doença e uma comunicação distante com os profissionais. Há que referir que, historicamente, partimos de uma perspetiva assente “no papel da família como agente etiopatogénico ou perpetuante na esquizofrenia” (54 p. 166) donde realçamos os conceitos de “mãe esquizofrenizante”, “paciente identificado” e “double-bind”. Estas teorias apesar de atualmente estarem desacreditadas mantêm um peso de vergonha e *distress* sobre os familiares, principalmente para as mães (23). A isto soma-se a escassa possibilidade de acesso a estruturas residenciais comunitárias ajustadas às necessidades dos doentes. Consequentemente, a família sente-se sobrecarregada visto ser a

principal responsável pelos cuidados ao doente e, a maior parte das vezes, o “último reduto” para o mesmo (54 p. 166).

O conceito de sobrecarga é complexo, sendo frequentemente criticado por ser demasiado generalizado e de conotação negativa (23). Apesar de se percecionar o cuidado ao familiar doente como uma sobrecarga com consequências negativas, há ocasiões (embora pouco frequentes) em que este possa constituir-se como um ato voluntário e satisfatório. Para conseguir sublinhar esta face positiva do cuidar, foi sugerida a substituição do termo sobrecarga (que tem uma carga negativa associada), por um neutral como – experiência do cuidar (55). Porém, sobrecarga continua a ser o conceito mais utilizado na literatura, pois sublinha o impacto negativo que o cuidar de uma pessoa com doença mental grave implica (23).

Existem já várias definições de sobrecarga que de uma forma simples pode ser definida como as dificuldades diárias, os problemas que afetam a vida e os eventos de vida negativos que resultam do cuidar ou do viver com um familiar doente (56). Porém optamos por apenas utilizar a que foi proposta por Hoenig e Hamilton (1966) que achamos mais prática e compreensível, além de estar implícita no *Family Problems Questionnaire* (FPQ), instrumento utilizado na fase de diagnóstico deste PIS. Deste modo, a sobrecarga pode ser distinguida em dois componentes:

sobrecarga objetiva, correspondente ao impacto direto das modificações e limitações impostas pela doença de um indivíduo nos seus familiares (*e.g.* interrupção das rotinas domésticas, restrição das atividades sociais, dificuldades laborais/financeiras), e a sobrecarga subjetiva, conjunto de sentimentos decorrente da vivência intrapsíquica destas limitações (*e.g.* perda, culpabilidade, tensão relacional intrafamiliar, preocupação com o futuro, medo da violência) (54 p. 166).

Há que ter em conta que a sobrecarga foi relatada como um preditor de recidiva precoce mais significativo do que a emoção expressa pelos familiares (conceito que mais à frente vamos explorar) (56). Todavia é previsível que a sobrecarga implícita no cuidado ao doente com esquizofrenia crónica gere emoções negativas (57).

A redução do nível de sobrecarga acontece quando os cuidadores têm uma atitude positiva face ao doente e quando há um aumento do apoio social, um número menor de hospitalizações e um bom funcionamento social do doente (58). O aumento da sobrecarga está relacionado com uma redução da qualidade de vida que engloba o apoio social inadequado, disfunção familiar e um prognóstico negativo. Em particular a sobrecarga económica pode afetar negativamente a qualidade de vida dos cuidadores em países em

desenvolvimento, onde há uma oferta limitada de serviços de saúde e o custo do tratamento da esquizofrenia é elevado (56).

Vários estudos contribuíram para o estabelecimento de relações entre sobrecarga e características demográficas da família ou determinados sintomas psiquiátricos. O quadro 1 expõe as relações estabelecidas e a sua descrição, sendo que os dados apresentados baseiam-se num artigo de revisão acerca da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com esquizofrenia, que apresenta as conclusões de vários estudos americanos que decorreram entre 1986 e 2005 (23).

Relação entre género e sobrecarga
<ul style="list-style-type: none"> - Detecção altos níveis de <i>distress</i> quando o doente é homem; - Os familiares dos doentes masculinos experienciam frequentemente maior incapacidade e disfunção social do que os dos doentes femininos; - A sobrecarga dos cuidadores recai principalmente sobre as mulheres, nomeadamente mães, irmãs ou esposas.
Relação entre cultura/etnia e sobrecarga
<ul style="list-style-type: none"> - Os membros de famílias caucasianas utilizam estratégias de <i>coping</i> para lidar com a sobrecarga subjetiva menos eficazes do que os afroamericanos, e apresentam atitudes de rejeição face ao doente; - As famílias hispânicas têm maior propensão para aceitar a incapacidade e ter esperança no futuro; - Os afroamericanos parecem ser menos tolerantes com comportamentos psicóticos disruptivos do que as outras etnias; - Os euroamericanos parecem ser menos tolerantes perante a perda do papel de contribuição produtiva do que as outras etnias.
Relação entre sintomas e sobrecarga
<ul style="list-style-type: none"> - A presença intensa de sintomatologia causa um impacto significativo sobre a perceção da sobrecarga familiar, ou seja, quanto mais severos os sintomas, maior é a sobrecarga percebida; - Não é conclusivo que os sintomas positivos tenham maior impacto sobre os familiares do que os sintomas negativos; - A maioria dos estudos refere que ambos têm impacto sobre a sobrecarga familiar; - Não parece que existam estudos sistemáticos acerca do impacto que outros sintomas da esquizofrenia possam ter (e.g. défices cognitivos).

Quadro 1 - Relações entre sobrecarga dos cuidadores e diversos fatores

Posto isto, reconhecemos que o género, quer do doente como do familiar, pode afetar o nível de sobrecarga vivenciado, que a etnia e cultura dos cuidadores podem desempenhar um papel influente tanto na perceção da sobrecarga por parte dos familiares como nas atitudes que manifestam face ao doente e, finalmente, os sintomas influenciam a sobrecarga mediante a intensidade com que se manifestam (23).

Um estudo sueco de 2001 utilizou as escalas: *Quality of Life Index* e *Burden Assessment Scale* e verificou uma correlação significativa entre qualidade de vida reduzida e maior sobrecarga percebida (59).

Num outro estudo comunitário americano (de 1999) que incluiu 697 cuidadores e 439 doentes com esquizofrenia foram identificados os dez aspetos mais negativos da esquizofrenia por ordem descendente de frequência: declínio de passeios em família e atividades sociais; aumento de desentendimentos, disputas ou brigas entre os membros da família; depressão noutros membros familiares; constrangimento de outros membros da família; dificuldades económicas; atraso ou cancelamento de planos de férias; perda da autoestima ou confiança em outros membros da família; declínio do desempenho no trabalho ou escola de outros membros da família; aumento do uso de álcool; separação de um cônjuge. Para complicar a situação mais um pouco verificou-se que os doentes e os cuidadores frequentemente têm diferentes e conflituosas perspetivas. Questões críticas que os cuidadores classificaram como significativas para a sua perceção de sobrecarga foram: não adesão ao regime terapêutico; falta de motivação e autocuidado reduzido; abuso de substâncias; dinâmica familiar e estilos de *coping* disruptivos; suporte económico e social inadequado; acesso aos cuidados psiquiátricos e a hospitalização, no caso de crise, quando necessário; acesso a informação e rede de suporte. Por outro lado, os doentes consideram outras questões como problemáticas significativas: acesso a medicamentos mais eficazes e melhor tolerados; compromisso de ter que tomar medicamentos indefinidamente; qualidade de vida e melhor funcionamento; oportunidade de emprego, habitação e suporte social; estigma, baixa autoestima e falta de aceitação social (43). Claro que perante diferentes perspetivas e expectativas é necessário obter uma reconciliação para obter um equilíbrio e reduzir o conflito entre as várias expectativas (23).

Outro estudo realizado na Suécia, durante o período de 1994-1997, com 38 famílias, faz comparação entre a sobrecarga percebida entre esquizofrenia e perturbações neurológicas incapacitantes. Verificou-se que na esquizofrenia a sobrecarga objetiva é menor mas a subjetiva é maior do que nas perturbações neurológicas. Isto pode decorrer do estigma, da menor aceitação social da doença mental face à física e de suporte social inadequado na esquizofrenia (60).

Para terminar, referimos que o Plano Nacional de Saúde Mental, a partir de um documento elaborado pela Federação Nacional das Associações de Famílias Pró Saúde Mental, determina que o envolvimento e sobrecarga familiares são inevitáveis,

quer na vertente subjetiva de desgaste emocional, sentimentos de impotência e desespero, angústia e insegurança em relação ao futuro do seu familiar com doença mental, quer no aspeto mais objetivo das tarefas que se impõem no dia a dia, desde o apoio para os cuidados pessoais, a toma da medicação, a procura dos serviços necessários para o tratamento e a reabilitação, até aos encargos financeiros (61 p. 88).

Este plano defende um papel pró-ativo das famílias, que deverão ser promovidas a «parceiros» do projeto terapêutico e a apresentarem uma intervenção na sociedade mais incisiva, através do fenómeno associativo, das parcerias com os serviços ou da advocacia (*i.e.* defesa dos direitos em saúde mental) (61).

Outro conceito que ganhou força é o da Emoção Expressa (EE) introduzido por George Brown (1962) e que ganhou força na década de 70 com o estudo e intervenção terapêutica em famílias de doentes psicóticos crónicos em que se percebeu que existia uma taxa maior de recaídas nos doentes que viviam em casa de familiares do que naqueles que viviam sozinhos ou com outros doentes (62). Esta diferença nas taxas de recaída foi atribuída à dimensão emocional das famílias, que, na altura, foi denominada por clima emocional familiar e determinava-se através da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas (62). O clima emocional familiar passou a nomear-se por emoção expressa (62) que, se quisermos, pode ser comparada a um “termómetro emocional” (63) ou à conceção de “desespero expresso” que permite remover a “ressonância crítica a esse padrão de comportamento familiar, prejudicial mas radicando amiúde na revolta e na culpabilidade pela doença, na ansiedade e no amor pela pessoa em sofrimento psiquiátrico” (63 p. 144). Todavia o termo mais global e aceite permanece como EE. Há ainda que salientar que esta não é exclusiva da doença mental grave ou dos familiares (pode surgir inclusive nos profissionais) (63). Daí que não se pretende diabolizar os familiares/pessoas que apresentam este tipo de comportamento mas antes compreender as suas necessidades e trabalhar com elas no sentido de conseguirem uma adaptação mais equilibrada face à sobrecarga que um familiar com doença mental grave acarreta.

A publicação de mais de vinte estudos relativos à EE e ao curso da esquizofrenia, em vários países, permitiram obter uma correlação significativa entre ambos, que consiste no facto de que quando a EE familiar é mais baixa os doentes recaem menos do que quando é alta. Assim, doentes que vivam com cuidadores com elevada EE têm uma probabilidade de recaída de 50% num período superior a nove meses, ao passo que aqueles com relações de baixa EE têm uma probabilidade de recaída de 20% (42). Além do mais, os doentes que

vivam em casas com EE elevada têm uma probabilidade de recaída 2,5 vezes superior àqueles que vivem em casa com EE reduzida (42). Por este motivo a EE adquiriu uma aceitação generalizada e conduziu ao aumento de estudos e programas de intervenção com o objetivo de reduzir a EE de alta para baixa (64).

Apesar das taxas de recaída serem independentes da cultura, o mesmo não se verifica quando há uma comparação interculturais. Pois vejamos, dois terços dos angloamericanos brancos em Los Angeles têm EE elevada comparativamente com os 41% dos mexicanos americanos (42). Noutros estudos americanos verificou-se que as famílias caucasianas têm uma maior frequência de EE do que as famílias latinas; o criticismo nas famílias caucasianas tende a focar os sintomas que são percecionados como características da personalidade ou fatores volitivos (*e.g.* apatia); o criticismo nas famílias latinas foca-se nos sintomas anormais e disruptivos, porque os mesmos causam vergonha à família (43). Em Madrid, numa região urbana, verificou-se que 58% dos cuidadores têm EE elevada, enquanto que, numa região rural, na província da Galiza, apenas 34% daqueles que lá habitam têm EE elevada. Na cidade de Chandigarh, no norte da Índia, 30% dos cuidadores tinham EE elevada, face aos apenas 8% que os agricultores rurais apresentam. Isto leva a supor que os cuidadores de regiões rurais, de culturas tradicionais são mais tolerantes face aos problemas do doente com esquizofrenia, enquanto os cuidadores de sociedade urbanizadas e industrializadas são menos tolerantes. Há várias possibilidades que podem contribuir para este facto (ver quadro 2) (42).

<i>Fatores de tolerância</i>	Culturas tradicionais/rurais	Culturas não tradicionais/urbanizadas
<i>Crenças acerca da causa da doença</i>	A crença de que a doença é causada por forças que estão para além do controlo do doente (e.g. “é o karma”, “é a vontade de deus”, “já estava destinado”)	Os doentes são considerados responsáveis pela sua própria doença e são criticados pelos cuidadores por não se esforçarem para ficarem melhores
<i>Possibilidade de trabalhar</i>	Mais oportunidades para os doentes encontrarem emprego (e.g. na Índia pode guardar os animais e assim contribuir para a economia familiar e manter o autorrespeito)	Os doentes têm mais dificuldade em encontrar emprego, numa sociedade onde pontualidade e produtividade são essenciais para obtenção de emprego (e.g. no Reino Unido mais de metade das pessoas com esquizofrenia que contactam os serviços psiquiátricos pela primeira vez são desempregados)
<i>Número de membros familiares disponíveis para dar apoio ao doente</i>	É habitual existirem famílias alargadas e os parentes têm um forte sentido de obrigação de ajudar um familiar que esteja doente	Mesmo as famílias nucleares estão a encolher com a redução dos nascimentos e não é incomum encontrar um único parente já idoso, que muitas das vezes é a mãe, a cuidar do seu filho doente de meia-idade, sendo nesta relação de exclusividade que as respostas de EE elevada tendem a aparecer

Quadro 2 - Fatores de tolerância da doença mental grave relativamente a culturas tradicionais/rurais e culturas não tradicionais/urbanizadas

Vaughn e Leff (1985) que pegaram e modificaram um trabalho originalmente desenvolvido por Brown e Rutter (1966) para estudar pessoas com esquizofrenia e suas famílias, desenvolveram uma técnica de medição das respostas emocionais, através de uma entrevista a um cuidador, que é registada em áudio e é ouvida e analisada três meses depois. Nesta entrevista questiona-se o cuidador acerca dos sintomas e comportamentos do doente. Na sua análise tem-se em conta vários fatores como: conteúdo da resposta e a forma como

utilizam a voz para transmitir emoções. As avaliações são feitas sobre quatro escalas: comentários críticos (CC), hostilidade, sobre-envolvimento emocional (SEE) e calor afetivo¹⁰ que constituem o Índice de Emoção Expressa. A EE é considerada elevada se forem detetados seis ou mais CC, se houver presença de hostilidade ou se for atribuída uma classificação de SEE de 3, 4, ou 5 (42).

Os CC são expressos mais frequentemente pelos cônjuges e companheiros do que pelos pais (42). Todavia o SEE é mais comum entre mães e ocorre ocasionalmente noutros membros da família (42). Quando é observada em pais, irmãos ou filhos do doente, a mãe frequentemente já faleceu, está incapacitada por uma doença ou saiu de casa (42). Parece que o SEE pode desenvolver-se em qualquer membro familiar que desempenhe um papel de cuidador. Quanto às emoções que estão por detrás destas atitudes ou comportamentos analisados nas entrevistas, a raiva é a emoção que claramente está por detrás dos CC e deteta-se no tom de voz (42). É assumido que o número de CC constatados durante a entrevista indicam com quanta raiva o cuidador fica quando está com o doente, e isto é suportado por observação direta, numa situação experimental, da interação dos intervenientes em causa. A hostilidade significa um elevado nível de raiva para com o doente mais rejeição, e frequentemente indica que o cuidador não quer mais este papel (42). Os comportamentos que contribuem para a avaliação do SEE são a sobre-emocionalidade na entrevista, a sobreproteção do doente, o excesso de autossacrifício nos cuidados prestados, e um limite psicológico pouco claro entre o doente e o cuidador. Existem dois tipos de emoções que induzem o SEE: a culpa e a ansiedade (42). A culpa desenvolve-se quando os cuidadores sentem que fizeram algo de errado durante o crescimento da criança ou não satisfizeram todas as necessidades da mesma. A resposta é tratar os doentes adultos como se fossem crianças novamente, obtendo os cuidadores uma segunda hipótese para fazer melhor. Isto conduz a um comportamento de sobreproteção, tratando o adulto como se fosse muito mais novo que a sua idade real, e a um excessivo autossacrifício, com a devoção de todo o seu tempo, dinheiro e recursos emocionais para o cuidar do seu familiar doente (42). A ansiedade do cuidador surge com a perspetiva de separação do doente, que sente que mais ninguém irá cuidar tão bem do seu familiar como ele, e consequentemente critica a ajuda oferecida pelos profissionais e preocupa-se com o que acontecerá ao doente quando morrer. Esta ansiedade é tão conhecida pelos cuidadores que a designaram de síndrome *when-I-am-gone* (42).

¹⁰ A palavra original é “warmth”.

Considerando agora a hipótese de que a intensidade da EE estaria relacionada com sintomas e comportamentos do doente verificou-se que não se encontraram diferenças no que concerne aos sintomas e comportamento dos doentes, entre os cuidadores que apresentavam EE elevada e EE reduzida (42). Verificou-se sim, que em cuidadores com maiores níveis de EE, correspondiam níveis de ansiedade e depressão maiores nos doentes, e que os CC dos cuidadores são preditores de ansiedade nos doentes (65). As personalidades dos cuidadores com EE elevada e reduzida também foram comparadas e foi apurado que os familiares com EE elevada eram menos flexíveis e menos satisfeitos com eles próprios e a sua vida (66). A associação entre os componentes da EE e as características dos cuidadores revelou que uma baixa autoestima nos cuidadores está relacionada com depressão, *stress* e sobrecarga do cuidador, expressão de CC e baixa autoestima do doente. Isto sugere que, através de uma cadeia de determinantes, a incapacidade dos cuidadores em lidar com os problemas do doente, reduz a autoestima dos cuidadores, que consequentemente ficam deprimidos e criticam o doente que, por sua vez, pensa pior de si mesmo (65).

É de referir que há estudos que apontam para o facto de que a EE é menos intensa nas primeiras fases de psicose e aumenta ao longo do tempo. Hooley e Richters (1995) descobriram que o criticismo e a hostilidade aumentam rapidamente nos primeiros anos do curso da doença psicótica: em 14% das famílias com menos de um ano de doença, em 35% dentro de 1-3 anos de doença, e atinge um máximo de 50% da amostra passados 5 anos. Outros dois estudos descobriram que no primeiro episódio, EE elevada é predominantemente uma função do SEE. Notavelmente, em ambos os estudos, 64% da amostra de familiares com EE elevado manifestavam SEE elevado mas não apresentavam criticismo (67).

Um estudo apurou como preditores da EE elevada, com base no modelo de stress-coping, que é a avaliação que os cuidadores fazem dos comportamentos difíceis e do nível de dependência que constitui o preditor principal para os CC e SEE, respetivamente (68).

Há que realçar que a maioria das famílias em que um membro desenvolve psicose não começa o processo com elevados níveis de EE. Vários estudos têm avaliado a EE no primeiro episódio e consistentemente acharam que a rejeição e o criticismo emergem, de forma geral, após o desenvolvimento de cronicidade e possivelmente quando os familiares começam a perder a esperança e encontram-se cada vez mais frustrados e incapazes de ajudar o doente. Um importante achado é que a prevenção da psicose em jovens com predisposição genética ou neurodesenvolvimental será facilitada pela ajuda a familiares a manterem um

nível baixo de rejeição/criticismo porque este é um fortíssimo componente preditor de recaída, mas também de primeiro surto psicótico (69).

Um fator a ter em conta pelos profissionais de saúde é que a EE, porque parece ser secundária ao começo e progressão para uma doença crónica incapacitante, é por esse facto passível de modificação e tratamento, enquanto que a assunção comum de que a EE reflete traços das características do familiares não possibilita a sua modificação. Claramente abre-se aqui uma hipótese de trabalhar com as famílias rumo a uma vivência mais saudável e feliz com o doente.

Antes de transitarmos para o conceito seguinte parece-nos pertinente mencionar a relação que a EE tem com a sobrecarga. Para começar estes dependem mais da avaliação que os familiares fazem da condição do doente do que dos défices reais que apresenta. Os familiares com EE elevada apresentam maior sobrecarga subjetiva e percecionam-se como utilizando estratégias de *coping* menos eficazes que os familiares com EE reduzido, além de que consideram que os seus familiares doentes apresentam uma menor funcionalidade que os da EE reduzida (68).

Logo importa também abordar a definição de *coping* que pode ser descrita como “o modo como cada indivíduo se adapta psicológica, física e comportamentalmente a um fator de *stress*”(70 p. 103). Se traduzirmos “to cope” para português temos o verbo lidar. Consideramos que este traduz perfeitamente este conceito que significa lidar com os problemas ou desafios que o quotidiano impõe ao ser humano. Este lidar pode acontecer de várias maneiras, daí que se fale em estratégias de *coping* que podem ser mais ou menos eficazes mediante a situação em causa. No entanto, muitas são as variáveis que influenciam a resposta do indivíduo, tais como a cultura, o sistema de crenças, a sua personalidade, a sua história pregressa, *etc.* (70).

As estratégias de *coping* utilizadas pelos cuidadores com EE alta são diferentes daquelas utilizadas pelos cuidadores com baixa EE. Os primeiros tendem a utilizar estratégias de evitação, ou seja, negam a existência de problemas e fogem da situação através da sua ausência física ou do abuso de substâncias como álcool ou drogas. Em contraste os cuidadores com baixa EE desenvolvem estratégias de *coping* efetivas que gerem os sintomas ou comportamento difícil do doente sem causar *stress* a ninguém (ver quadro 3) (42).

Estratégias de coping efetivas	Exemplos
<i>“Time-Out”</i>	<p>Uma mãe cujo filho fica agitado na sua presença e, por isso, pede-lhe para ir passear o cão. Este simples pedido protegeu-a de um possível ataque físico ou verbal, enquanto que lhe deu a ele o sentido de poder fazer algo útil na companhia de um animal de estimação não ameaçador.</p> <p>Uma cuidadora cujo marido estivesse perto dela e falasse alto para as suas vozes, esta dir-lhe-ia “Eu sei que não podes evitar de ouvir essas vozes mas eu não as consigo ouvir e acho que é perturbador. Será que te importavas de ir para o outro quarto falar com elas”. Para além do Time-out esta cuidadora está a deixar bem claro que ela não partilha a experiência anormal do marido e protege a sua própria zona de conforto. Um cuidador sobre-envolvido pediria que lhe dissesse o que as vozes lhe estavam a dizer e um cuidador crítico diria que não conseguia ouvir as vozes e que é tudo um disparate.</p>
<i>“Distraction”</i>	<p>Uma mãe cuja filha começa a queixar-se que os vizinhos estavam a espiá-la pede-lhe para vir para a cozinha ajudá-la a fazer o chá. Esta estratégia permite estabelecer uma competição entre os estímulos externos e a atividade mental interna. O envolvimento numa tarefa reduz a preocupação com o delírio/alucinações.</p>
<i>“Reality Testing”</i>	<p>Um cuidador cujo filho queixou-se de existir um microfone na maçaneta da porta deu-lhe uma chave de fendas e pediu-lhe que mostra-se o microfone. Esta estratégia funciona como um desafio para os delírios do doente.</p>

Quadro 3 - Estratégias de *coping* efetivas, com alguns exemplos

O mais interessante é que estas estratégias que foram pensadas pelos cuidadores com EE reduzida sem ajuda de qualquer profissional, atualmente fazem parte de uma abordagem designada por terapia cognitivocomportamental para a psicose que tem sido desenvolvida desde há 15 anos. Se os profissionais tivessem mostrado atenção à maneira como estes cuidadores têm lidado com a “doença” há mais anos, esta área estaria bem mais desenvolvida nos dias de hoje (42).

Certamente percebemos agora que as famílias conseguem arranjar recursos intrínsecos para superarem as dificuldades que a doença mental grave perentoriamente lhes impõe e arranjar soluções que poderão ser úteis a outros cuidadores. Daí que seja fundamental compreender que “muitas famílias não necessitam propriamente de se tratar, mas sim de que o tratamento da doença mental não as exclua” (63 p. 143). Isto remete-nos para uma abordagem sistémica dos fenómenos de saúde que se constitui como fundamento teórico do nosso trabalho, bem como para uma possível área de especialização da enfermagem, como podemos perceber no próximo subcapítulo.

1.4 – Enfermagem familiar

Há que realçar que a família surge como foco de intervenção de enfermagem de modo orgânico, tal como acontece para o indivíduo, grupos ou comunidade (38). Aliás, a enfermagem tem a sua raiz nos cuidados de manutenção da vida, claramente associados à família (71). Empiricamente há uma correlação óbvia entre a saúde dos membros familiares e a qualidade da dinâmica familiar existente que pode ser comprovada atualmente por estudos como os relacionados com a sobrecarga do cuidar ou emoção expressa na doença mental, que se sabe serem fatores de recaída das pessoas com doença mental grave (como acabámos de ver). É a partir das teorias das ciências sociais, terapia familiar e enfermagem, que se tem desenvolvido esta área disciplinar da enfermagem (71). Todavia, apesar de teoricamente esta apresentar consideráveis desenvolvimentos, há diversos estudos que apontam para o facto de que “a família é ainda perspectivada pelos enfermeiros de forma fragmentada, uma unidade divisível em partes, em que os cuidados de enfermagem continuam dirigidos ao indivíduo sem considerar o seu contexto familiar” (71 p. 9).

Friedman, Bowden e Jones destacam a enfermagem familiar como uma área de especialidade que atravessa outras áreas de especialidade da enfermagem (38) tal como a Organização Mundial de Saúde (OMS) que afirma que a enfermagem familiar faz, por vezes, parte do que se designa por enfermagem comunitária ou de saúde pública, que é exercida ao nível dos cuidados de saúde primários na Europa (72), com um perfil de competências dissimilar entre vários países, o que pode levar a diferentes compreensões quanto ao papel do enfermeiro de família ou saúde pública ou comunitário.

No intuito de uniformizar, a OMS em 2000 introduz uma nova especialidade na enfermagem que designa por *family health nurse* e estabelece o currículo de um curso que permitirá a aquisição desta especialização por parte do profissional de enfermagem (72). Este *family health nurse* possui um papel multifacetado que permite-lhe contribuir significativamente para a concretização de vinte dos vinte e um objetivos propostos no documento de referência da OMS: Saúde XXI (quadro conceptual das políticas de saúde para a Região Europeia da OMS que enuncia 21 metas para o século XXI) (72). Aliás, deve ter um papel central no *continuum* dos cuidados de saúde, constituindo-se como elo de ligação entre os diversos profissionais de saúde intervenientes e como gestor dos cuidados de saúde prestados (72). Grande parte do seu trabalho é realizado no próprio domicílio da família, com a qual estabelece uma relação de parceria, cuja finalidade é manter ou melhorar

o seu equilíbrio familiar ou estado de saúde (73). Para tal, o enfermeiro de família ajuda os indivíduos e famílias a lidar com situações de *stress*, doença ou incapacidade crónica, faz aconselhamento acerca de estilos de vida saudáveis, assiste a família em assuntos relacionados com a sua saúde, deteta problemas de saúde precocemente permitindo um tratamento nas fases iniciais da doença, referencia a família para outros profissionais com base no seu conhecimento socioeconómico e cultural da família, e facilita uma alta mais célere em caso de internamento hospitalar providenciando os cuidados domiciliários necessários para a recuperação do membro familiar (72, 73). Segundo Ferreira, a OMS atribui ao enfermeiro o melhor posicionamento para determinar as necessidades globais de saúde das pessoas, bem como para mobilizar os recursos (internos e externos), segundo as “expectativas dos utentes, mas também a adequação e a rentabilização dos meios” (74 p. 9), nomeadamente a meta 15 da Saúde XXI explana o enfermeiro de família como figura central dos cuidados de saúde primários (CSP).

O Plano Nacional de Saúde (PNS) 2012-2016 promove o enfoque dos cuidados de saúde na tríade cidadão, família, e comunidade, realçando o médico e o enfermeiro de família como os principais gestores do estado de saúde do cidadão, através de cuidados personalizados e contínuos no tempo, onde a articulação com outros profissionais também será da responsabilidade dos mesmos (75). Todavia a figura do enfermeiro de família não volta a ser referenciada neste documento o que leva a assumir que ainda não há uma concretização pragmática do contributo que um enfermeiro de família poderia proporcionar ao sistema de saúde nacional (75). Apesar de estarem constituídas 342 Unidades de saúde familiar, em 2012, o PNS não manifestou claramente os possíveis contributos ou cômputo de atuação que a figura do enfermeiro de família poderia proporcionar. Talvez seja espelho do que Freitas refere, no artigo “Avaliação e intervenção de Enfermagem de Família nos CSP na RAM”, onde está patente um estudo que fez a 372 enfermeiros dos CSP da Região Autónoma da Madeira, é que se verifica que há uma “divergência entre a prática diária dos enfermeiros na abordagem à família e a importância que lhe atribuem [o que] poderá ser indicativo de [...] uma lacuna entre teoria e prática” (76 p. 31).

Finalmente, a Ordem dos Enfermeiros (OE), através dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001), também sublinha a família como cliente central dos cuidados de enfermagem, realçando que as intervenções de enfermagem serão potencializadas “se toda a unidade familiar for tomada por alvo do processo de cuidados,

nomeadamente quando [...] visam a alteração de comportamentos, tendo em vista a adoção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde“ (77 p. 9).

Claro está que o enfermeiro de família está direcionado para os CSP, o que não é o caso concreto deste projeto, todavia há premissas da sua atuação que importa ter em conta e enquadrar no EESM. Até porque:

- um dos valores firmados no plano nacional de saúde mental 2007-2016 é precisamente o de “cuidados na comunidade”, cujos princípios demandam uma prestação de cuidados num contexto o menos restritivo possível onde o internamento é considerado após esgotadas todas as respostas comunitárias (78). Todavia, como sabemos em Portugal, as respostas comunitárias continuam a ser escassas, sendo que o” internamento continua a consumir a maioria dos recursos (83%)” (78 p. 8);

- o Regulamento n.º 129/2011 que define as competências do EESM declara no seu preâmbulo que:

as intervenções do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental visam contribuir para a adequação das respostas da pessoa doente e família face aos problemas específicos relacionados com a doença mental [...] tendo como objetivo evitar o agravamento da situação e a desinserção social da pessoa doente, e promover a recuperação e qualidade de vida de toda a família (79 p. 8669).

Atualmente é inegável a afetação que a doença tem sobre o sistema familiar, mormente, a mental grave que abarca o peso do estigma e do medo que a incompreensibilidade da doença mental implica. Daí que pensamos que será importante estabelecer um projeto que tente criar uma abertura para a comunidade, mesmo que seja a partir dum hospital, e que foque a família. A possibilidade de proporcionar aos familiares um espaço onde possam ficar a saber mais sobre como lidar com a doença mental mas também partilhar eventos marcantes dessa experiência, permitir-lhes-á ventilar emoções e até integrar essas experiências de modo mais construtivo. Logo, para nós, o EESM terá de procurar ser (em parte) um enfermeiro de família, já que o processo de recuperação e reabilitação em saúde mental é complexo e sofre grande influência dos recursos disponíveis para o doente, nomeadamente os relacionados com a família. O facto de o doente ter uma família apoiante, com uma boa capacidade comunicacional e de adaptação face às situações adversas ou de mudança constitui-se como fator protetor de recidivas e, consequentemente, de bom prognóstico (22). Posto isto podemos então procurar clarificar o conceito de enfermagem de saúde mental.

1.5 – Enfermagem de saúde mental

Esta é claramente uma área de especialização que se foca na satisfação das necessidades de saúde mental da pessoa, trabalhando em parceria com a família, pessoas significativas e comunidade, em qualquer *setting* (80). Trata-se de utilizar uma gama de competências que poderão até ser consideradas básicas (*e.g.* comunicação assertiva, relação de ajuda, psicoeducação, *etc.*) para qualquer especialidade da enfermagem mas que, neste caso, estão enfatizadas pelo tipo de conhecimentos, capacidades, e atitudes inerentes à área de saúde mental (80). A *American Nurses Association* afirma sobre a enfermagem de saúde mental que se trata de “uma área especializada da prática de enfermagem que emprega as teorias do comportamento humano como sua ciência e o uso propositado de si próprio como arte” (81 p. 36). Este uso de si próprio está imprimido em toda a prática de enfermagem, mas esta marca de intencionalidade é mais evidente na enfermagem de saúde mental onde a utilização do Eu e da relação como instrumentos terapêuticos são uma constante necessidade que, noutras áreas de enfermagem, não se manifesta de modo tão óbvio. O autoconhecimento e a autoconsciência são assim competências que importa desenvolver de modo a conseguir estabelecer relações de ajuda com os clientes, que se pretendem congruentes, empáticas e de aceitação incondicional do Outro (82).

A *Australian College of Mental Health Nurses* (ACMHN) define o EESM como um profissional que possui uma qualificação específica em saúde mental, apresenta uma abordagem holística, guiada por uma prática baseada na evidência, estabelecendo uma parceria com o cliente, englobando a sua família e comunidade, rumo a um *recovery*, definido pelo próprio indivíduo (83). Esta definição gera interesse porque inclui o conceito de *recovery* que consideramos ser fundamental para perspetivar um verdadeiro nível de adaptação da pessoa com doença mental. *Recovery* é antes de mais um «patamar de vida» construído pela própria pessoa, ou seja, é o que é relevante para o indivíduo alcançar pois só ele é que pode saber o que o deixa satisfeito, realizado e feliz, com ou sem sintomas (84). Daí que o otimismo, a esperança, o *empowerment*, a inclusão social, a autorresponsabilização, o autoconceito e a identidade, são conceitos construtores do *recovery* (85), que visa conseguir o bem-estar da pessoa com doença mental, em remissão ou não, de acordo com os critérios da mesma. Claramente implica um trabalho de parceria que tem de ir para além do indivíduo e englobar o contexto em que esse está inserido, *i.e.*, uma abordagem holística e acrescentaríamos sistémica. Ainda olhando para a definição do

ACMHN, é cada mais essencial apostar em intervenções terapêuticas que tenham na sua fundamentação uma evidência científica sólida, de modo a conseguirmos estabelecer uma prática baseada na evidência.

1.6 – Intervenções familiares

É possível perceber através da literatura científica que há uma variedade de intervenções familiares propostas, cuja execução poderá não estar ao alcance de todos os profissionais, visto implicarem não só uma formação específica mas também uma supervisão/ acompanhamento por peritos o que, no tempo de estágio de que dispomos, irá diminuir as nossas opções quanto à IF que vamos desenvolver.

Em jeito de suma, a história da IF para a esquizofrenia pode-se dividir em quatro fases: fase 1 – terapia familiar (1955-1965); fase 2 – antipsiquiatria; fase 3 – terapia sistémica de Milão; fase 4 – psicoeducação (1985-) (86). É precisamente na última fase que nos vamos focar, começando por ressaltar que a psicoeducação é uma intervenção psicossocial, com uma credibilidade científica já muito bem estabelecida (87, 88), estando incluída nas competências do EESM. Consiste de uma abordagem positiva onde não se presume patologia ou disfunção familiar e o doente é visto como o “perito” da sua doença. Assim, em vez de se procurar curar a disfunção familiar, a ideia é ajudar os membros da família a adaptarem-se às necessidades do doente, que tem o problema da esquizofrenia, que é biologicamente determinado (*i.e.* uma doença do cérebro) (86).

Ao longo do tempo, têm-se desenvolvido vários programas de psicoeducação familiar, que são oferecidos como parte do plano de tratamento do doente. Estes apresentam várias diferenças que se verificam ao nível do formato (multifamiliar, unifamiliar, só para familiares ou modelos mistos), da estrutura (incluindo ou não o doente), da duração e intensidade do tratamento, assim como no contexto (hospitalar ou domiciliário) (8). Todavia é possível encontrar várias semelhanças entre eles como:

- as famílias serem consideradas “normais” (86) onde a natureza biológica da doença é vista como se se tratasse de qualquer outra doença (*e.g.* diabetes, epilepsia, *etc.*) e a interação familiar não tendo qualquer influência sobre a origem e início da doença;
- a doença ser considerada grave, incapacitante e fundamentalmente crónica;
- o tratamento primário da doença estar assente na farmacoterapia, sendo a IF considerada um complemento;

- o terapeuta estabelecer uma aliança positiva com a família, centrando-se nas forças e recursos desta, de modo a que esta possua os conhecimentos e competências necessárias para lidar com o problema do seu familiar;
- a validação empírica de múltiplas intervenções psicoeducacionais, através de investigações legitimadas pela comunidade científica;
- os métodos utilizados serem didáticos, explícitos e estandardizados, podendo incluir outras técnicas como cognitivocomportamentais;
- a necessidade de uma formação específica e a possibilidade de serem implementados por profissionais de saúde, para além dos psiquiatras ou psicólogos (86).

Presentemente reconhece-se que a psicoeducação é a opção de eleição para a IF na esquizofrenia (86). Trata-se de um conjunto de abordagens cuja finalidade inclui: facilitar a aprendizagem dos doentes e seus familiares acerca da doença, tratamento e reabilitação; desenvolver estratégias de *coping* para que o doente e família consigam lidar de forma eficaz com as dificuldades impostas pela doença; diminuir o *stress* e sobrecarga familiar; proporcionar suporte social e otimismo e esperança num futuro assente nas potencialidades do doente e não nas suas incapacidades, limitações (4) ou na ideia de que o doente nunca poderá estar melhor ou recuperar habilidades (89).

Realçamos que a abordagem psicoeducativa, no consenso de 1998, patrocinado pela *World Schizophrenia Fellowship*, refere como objetivos principais para trabalhar com as famílias: conseguir os melhores resultados possíveis para a pessoa com doença mental, através de um tratamento que envolva a colaboração entre os profissionais de saúde, famílias e doentes; aliviar o sofrimento dos membros da família, apoiando-os nos seus esforços para potenciar a reabilitação do seu ente querido (8). Os princípios definidos para o trabalho com as famílias são: coordenar todos os elementos do tratamento e reabilitação para assegurar que estão a trabalhar para os mesmos objetivos, através de uma relação colaborativa e de apoio mútuo; ter em atenção as necessidades clínicas e sociais do doente; providenciar uma gestão medicamentosa ótima; escutar as famílias e tratá-las como parceiros do plano terapêutico; explorar as expectativas dos membros familiares relativamente ao doente e ao plano terapêutico; avaliar os pontos fortes e limitações da capacidade da família em ajudar o doente; ajudar a resolver conflitos familiares através de uma resposta sensível ao *distress* familiar; abordar os sentimentos de perda; fornecer informação relevante ao doente e família, no momento apropriado; ajudar a melhorar a comunicação entre os membros da família; providenciar o treino da família em técnicas estruturadas de resolução de problemas;

encorajar a família a expandir a sua rede de suporte social (*e.g.* participação em grupos de apoio para familiares, ou associações de familiares); ser flexível na satisfação das necessidades dos familiares; facilitar o acesso dos familiares a um profissional de saúde quando necessitar, mesmo após o término da intervenção familiar (8).

Posto isto, podemos dizer que temos três tipos fundamentais de IF psicoeducativas: as intervenções para grupos de familiares (IGF), as intervenções unifamiliares (IUF), as intervenções multifamiliares (IMF). Todavia existem ainda os modelos mistos que se estabelecem com um formato diverso ao longo do seu programa de intervenção.

As primeiras têm como alvo um grupo de familiares, mas sem a participação do doente. Podem apresentar diferentes programas que habitualmente contêm um foco sobre os conteúdos pedagógicos direcionados para o esclarecimento de vários aspetos da doença (*e.g.* causas, evolução da doença, medicação, serviços comunitários), bem como sobre o treino de competências comunicacionais ou de resolução de problemas, ou sobre a gestão das emoções (*e.g.* ventilação de emoções, reformulação positiva de atitudes, modelagem de níveis reduzidos de emoção expressa) (4).

Julian Leff e colegas desenvolveram este tipo de IF, no Reino Unido, com base na pesquisa sobre emoção de expressa dos familiares (90). O seu modelo de intervenção consiste numa abordagem familiar estruturada, de cariz psicoeducacional, com ênfase em técnicas cognitivocomportamentais. Sabe-se que educar os familiares acerca da doença e trabalhar com eles para enfrentar alguns dos seus problemas irá atenuar o sobre-envolvimento e o criticismo, e logo ajudar na prevenção de recaídas (91). Posto isto, o objetivo principal deste modelo é ajudar as famílias a lidarem melhor com o doente que sofre de uma determinada doença, *i.e.* ajudar a família a desenvolver/melhorar estratégias de *coping* eficazes que é vista como um aliado no tratamento da pessoa com esquizofrenia (91).

A composição desta IGF é estabelecida por três componentes básicos: programa educacional (baseado num folheto publicado pela *National Schizophrenia Fellowship*, com os tópicos – sintomas, causas e evolução, tratamento da esquizofrenia), sessões unifamiliares em casa e grupo de familiares (que excluem do doente).

Antes de avançarmos, há que sublinhar que este modelo inicialmente (em 1982) consistia na realização de duas sessões educacionais unifamiliares (incluindo o doente), concretizadas num centro de saúde que, depois eram seguidas por sessões apenas para os familiares (não incluíam o doente) onde se pretendia a aquisição de competências de resolução de problemas, a redução do criticismo e do sobre-envolvimento, expandir a rede

social e reduzir/adequar as expectativas dos familiares face aos doentes. Estas sessões para familiares eram semanais, compostas por um grupo aberto, onde novos parentes poderiam ingressar em qualquer momento (mas após as duas sessões educacionais), tinham uma média de 8 a 10 participantes, uma duração de 90 minutos e eram conduzidas por dois terapeutas (90).

Atualmente Leff e colegas (em 2002) estabeleceram um modelo misto que mantém as três componentes básicas iniciais, com a diferença de que as sessões unifamiliares são realizadas no domicílio, prolongam-se até se considerar necessário/possível (quer por parte dos familiares como por parte dos terapeutas) e são realizadas simultaneamente com as reuniões para os familiares (que não incluem o doente).

Deste modo, este modelo atual começa precisamente com a combinação de um programa educacional aplicado em duas sessões unifamiliares em casa (com o doente) onde é disponibilizado um espaço para questões e discussão, acerca do folheto acima referido. Mas este programa de educação é apenas o começo, sendo que este processo irá continuar através de reuniões com a família (toda), sendo aqui trabalhadas também competências comunicacionais e de resolução de problemas. Estas sessões realizam-se quinzenalmente durante os primeiros 6 a 9 meses e posteriormente, mensalmente. Adicionalmente é proposto aos familiares (excluindo o doente) a frequência de um grupo de familiares (máximo 15 familiares), quinzenalmente, conduzido por dois profissionais com o objetivo de criar um grupo que inclua familiares de EE alta e baixa, como forma de encorajar a aprendizagem entre pares e a modelagem, com a partilha de experiências e sentimentos vivenciados, bem como de soluções para problemas que podem ser similares entre familiares; favorecer a redução do criticismo e sobre-envolvimento familiar; criar uma rede de suporte social que favoreça a redução do isolamento e estigma da esquizofrenia. Esta IF pode prolongar-se até a família sentir necessidade de ajuda ou os terapeutas considerarem que o trabalho com a família atingiu o seu limite, sendo que é imprescindível avisar os familiares desse término o mais cedo possível, nunca menos de um mês antes. Algumas famílias terão resolvido os seus problemas principais após nove meses de intervenção, enquanto outras necessitam de sessões regulares até três anos. Para os autores deste modelo habitualmente estas intervenções não iam além dos dois anos, sendo que posteriormente o grupo de familiares poderia continuar-se a encontrar de modo informal, já próximo dos moldes de um grupo de autoajuda (8, 91).

Leff e os seus colegas desenvolveram dois estudos para verificar a efetividade do seu modelo, nos moldes que inicialmente foi proposto em 1982. No primeiro estudo, compararam a sua IF com o tratamento clássico, com nenhuma ou pouca intervenção familiar, verificando-se uma taxa de recaída após dois anos de 14% *versus* 78% respetivamente (8). No segundo estudo testaram os vários componentes da sua IF, portanto as famílias eram convidadas para participar em sessões unifamiliares em casa ou no grupo de familiares (excluindo o doente) com taxas de recaída de 33% *versus* 36% respetivamente (8). No cruzamento dos dados de ambos os estudos, a taxa de recaída após dois anos era de 75% para o tratamento clássico e de 40% para as famílias que receberam qualquer tipo de intervenção, proporcionando a valorização das IFs independentemente do seu formato (8). É de salientar que a taxa de adesão dos familiares convidados para participar no grupo de familiares foi apenas de 50% (92). Daí que seja oferecido a todas as famílias com condições para participar nesta IF sessões unifamiliares em casa para começar e só depois destas estarem envolvidas, as sessões com o grupo de familiares (93). Concordamos com Leff que relembra que tem de aceitar que haverá sempre familiares que não participarão num grupo, apesar dos esforços dos terapeutas, sendo necessário proporcionar sessões individuais em casa (93).

Centrando-nos agora no grupo de famílias (IGF), que tem como foco primário as necessidades dos familiares em vez da prevenção da recaída do doente (92). Apesar desta IF não influenciar diretamente o doente, no estudo acima referido acaba por apresentar taxas de recaída próximas da intervenção unifamiliar de Leff e colegas para além de beneficiar os seus familiares quanto ao aumento da satisfação com os serviços de saúde mental, à redução de *distress* e sobrecarga e aumento do seu conhecimento sobre a doença (92). Além do mais, o fornecimento de informação pode ser um ótimo meio de envolver as famílias para aderirem a outras intervenções, sendo que quanto mais precocemente esta for fornecida melhor pelo facto de prevenir o desenvolvimento de crenças falsas que mais tarde poderão ser difíceis de modificar (92). Porém, acrescentamos que se o foco desta IF for exclusivamente disponibilizar informação a sua efetividade clínica será menor, já que o saber mais sobre a doença não tem como consequência direta a aquisição de habilidades para lidar com as dificuldades impostas pela doença (4). Deste modo, é fundamental que a intervenção tenha uma orientação educacional mas também cognitivocomportamental no sentido de que ajuda os familiares a desenvolverem estratégias de *coping* que os ajudem a lidar com as dificuldades do quotidiano (92). Uma das vantagens desta IF é que permite trabalhar com a

família mesmo quando o doente recusa tratamento. Uma desvantagem é o facto de apresentar taxas de adesão geralmente inferiores a 50 % o que coloca a sua efetividade em causa (92).

As intervenções unifamiliares (IUF) incluem todos os membros familiares (nomeadamente o doente), têm o trabalho terapêutico centrado numa família, e são as únicas IFs com efetividade documentada para famílias de elevada EE ou em que os doentes com esquizofrenia tenham tido várias recaídas ou apresentado sintomatologia residual, incapacidades ou desvantagens sociais (4). Abrimos agora um pequeno parêntesis para salientar que as necessidades das famílias com baixos níveis de EE não devem ser ignoradas, já que não oferecer nada a estas famílias pode resultar num câmbio de um baixo para um alto nível de EE, sendo que deve-se optar por intervenções educacionais breves (cuja efetividade já foi validada), em vez de intervenções longas que até podem ser prejudiciais ou não aceites (92).

Os princípios orientadores da IUF são: a adoção de um modelo de *vulnerabilidade-stress* para a esquizofrenia; a posição de complemento à terapia farmacológica e não de alternativa; o estabelecimento de uma forte aliança terapêutica com a família, sendo o doente incluído em pelo menos grande parte das sessões; a realização das sessões preferencialmente no domicílio; o relevo na educação da família sobre a doença; a orientação cognitivocomportamental, com enfoque nas questões práticas do quotidiano; o treino de comunicação, com vista a uma comunicação mais construtiva, clara e inequívoca; o treino de resolução de problemas para o conjunto da família; a melhoria do ambiente familiar, mediante potenciação do *coping* construtivo e redução do *stress*; a manutenção de expectativas realistas para doentes e familiares, ao mesmo tempo que se desenvolvem redes de suporte social informal e formal para a família no seu todo; a intervenção ser mantida por um tempo significativo ou ter lugar num contexto de continuidade de cuidados. Além disso, contém componentes específicos para prevenção das recaídas (6, 94). Salienta-se que nesta IF são abordadas as necessidades de todos os membros da família.

Um dos modelos relevantes desta IF foi desenvolvido por I. Fallon e colegas, em 1984, e designa-se por terapia familiar comportamental (TFC). Trata-se de uma intervenção psicoeducativa com inspiração comportamental centrada na otimização da gestão de *stress* das famílias (95). Esta IF foi introduzida em Portugal por Gráinne Fadden, que esteve envolvida nas primeiras formações específicas para profissionais de saúde, mas verifica-se que ainda tem uma aplicação prática bastante aquém das suas potencialidades (4).

Os objetivos da TFC compreendem o aumento de conhecimentos sobre a doença e a aquisição de competências comunicacionais e resolução de problemas por parte da família, à qual reconhece-se a dificuldade de estabelecer estratégias de *coping* adequadas às circunstâncias adversas associadas ao cuidar de um parente com doença mental grave. Por isso, a TFC pretende reforçar as capacidades de resposta de cada membro familiar através da aquisição de competências relacionais acrescidas (95).

Em termos pragmáticos, a TFC consiste numa intervenção delimitada, sequencial e focalizada em objetivos bem definidos. Tem como características principais: a responsabilização da família como sistema e a influência que cada membro tem sobre esse sistema; a responsabilização do terapeuta para com todos os membros da família; a perspectiva do doente como “perito” da sua própria doença; o estabelecimento de um modelo pedagógico, de participação ativa, que inclui a discussão de informação relacionada com a doença e o treino de competências de comunicação e de resolução de problemas; a focalização em estratégias cognitivocomportamentais; a intervenção com objetivos precisos, tendencialmente breve mas com possibilidade de sessões de manutenção; a não referência direta ao *insight*, às emoções expressas, à estrutura familiar e aos problemas vividos pela família, exceto no decurso de crises graves (95).

O processo da TFC encontra-se exposto esquematicamente no quadro 4 onde se prevê uma duração de seis a doze meses para a realização do corpo principal do programa, com uma periodicidade semanal/quinzenal para as sessões até os primeiros quatro meses e quinzenal/mensal posteriormente. A duração das sessões é de 45-90 minutos. Poderá ser necessário realizar sessões de *follow up* no sentido de monitorizar a capacidade da família em lidar com as dificuldades decorrentes da doença do seu familiar, nomeadamente através da utilização das competências aprendidas durante a TFC, e de poder reintervir se for caso disso. Este esquema é flexível e deve ser adaptado às restrições horárias que a família possa apresentar. Salienta-se é preferível que todos os membros familiares do agregado do doente participem, mas, pode-se ponderar a ausência de alguns elementos em determinadas circunstâncias (95).

Temas	Número de sessões
<i>Fase Inicial</i>	
Motivação e recrutamento	1-2
Avaliação individual	Variável: 1 sessão por membro familiar
Avaliação familiar (relatada e observada)	1
<i>Corpo da intervenção</i>	
Psicoeducação	2-3
Treino de comunicação	4
Treino de resolução de problemas	2-6
Gestão da crise	1-2
<i>Fase Final</i>	
Preparação do fim do processo	1-2
TOTAL	13-21 ¹¹

Quadro 4 - Esquema sequencial da TFC (95)

Quanto ao local para realização das sessões, estas são idealmente realizadas no domicílio mas também poderão ser realizadas em consulta externa. Mais uma vez, está dependente da possibilidade dos técnicos se deslocarem a casa das pessoas, mas também da vontade ou do à vontade das pessoas em receberem os técnicos em sua casa (95).

Nesta IF o terapeuta define-se como “facilitador” das aprendizagens pretendidas. O importante é que os familiares aprendam, por exemplo, como resolver um problema, de modo autónomo, e não que resolvam todos os seus problemas durante a TFC. Há uma primazia sobre a aprendizagem “técnica” das competências do que sobre o conteúdo utilizado para a aprendizagem dessas competências. Tanto que a participação do terapeuta pretende-se que seja cada vez mais limitada com o decorrer das sessões e os familiares cada vez mais responsabilizados pela execução dos objetivos pretendidos para cada sessão.

A TFC pode ser realizada por qualquer profissional de saúde que trabalhe numa equipa de saúde mental, após uma formação específica de 30 a 40 horas, acompanhada posteriormente por supervisão clínica (96).

Há ainda que falar das vantagens da TFC que se podem resumir a uma efetividade documentada (tabela 1) quanto à taxa de recaídas dos doentes, bem como à melhoria de

¹¹ “Este é apenas um número indicativo. No estudo inicial de Falloon apontava-se para 1 hora semanal nos primeiros 3 meses, quinzenal nos seis meses subsequentes e mensal (sessões de manutenção) nos quinze meses restantes, perfazendo um total de dois anos” (95 p. 246).

adesão ao tratamento farmacológico (95). Nos estudos de Falloon, que já datam mais de duas décadas, verificou-se que aos nove meses de intervenção os doentes apresentaram menos recaídas e reinternamentos, menor gravidade psicopatológica global e tendência para menor gravidade de sintomatologia deficitária, menor necessidade de doses de manutenção antipsicótica e melhores índices de funcionamento autónomo a vários níveis – tarefas domésticas, lazer ou trabalho. Também os índices de sobrecarga familiar foram atenuados. Após o segundo ano de seguimento, o grupo experimental manteve os melhores resultados clínicos e sociais, se bem que mais próximos do grupo de controlo (95).

	TFC	Tratamento Psiquiátrico Clássico
12 meses	6-19%	41-53%
24 meses	17-40%	66-83%

Tabela 1 - Taxas de recaída da terapia familiar comportamental versus tratamento clássico (21)

Pode-se falar que a desvantagem desta IF prende-se precisamente com o custo-benefício desta IF, visto ser a única que tem o rácio de 1 para 1 quanto a terapeuta e famílias, nomeadamente quando comparada à intervenção para grupo de famílias ou IF multifamiliar. Todavia, salienta-se que a TFC “tem sido comparada vantajosamente com as IGF, no que toca ao ambiente familiar ou a parâmetros clínicos e de funcionamento social dos doentes” (4 p. 5).

A intervenção multifamiliar surge na década de 90 e teve como investigador de referência Mcfarlane que, conjuntamente com os seus associados, desenvolve um modelo de IF que apresenta aspetos comuns ao modelo de Falloon, como o facto de se tratar de uma intervenção psicoeducativa com uma abordagem cognitivocomportamental, que também pretende a redução dos níveis de *distress* familiar e o estabelecimento de estratégias de *coping* mais eficazes, através do aumento dos conhecimentos sobre a doença, da otimização das competências de comunicação e de resolução de problemas (focados nas questões práticas do quotidiano) e da gestão das situações de crise (96). Também como na TFC pode ser realizada por qualquer profissional de saúde que trabalhe numa equipa de saúde mental, após uma formação específica de 30 a 40 horas, acompanhada posteriormente por supervisão clínica (96).

As diferenças incluem o acréscimo de uma componente de ajuda mútua dirigida, onde dois profissionais (em coterapia, em vez de um como na TFC), num local de acesso comunitário (*e.g.* centro de saúde, junta de freguesia, *etc.*) são responsáveis pela moderação de sessões com um grupo de 6 a 8 famílias em simultâneo, incluindo os doentes. Daqui desenvolve-se de modo espontâneo a expansão da rede social dos doentes e familiares envolvidos, que passam a contar com um maior número de pessoas e recursos para a abordagem dos problemas que apresentam, para além da sua exposição à realidade que outros, em situações semelhantes, também experienciam, o que conduz à redução do estigma e do isolamento social e ao aumento de aprendizagens mais significativas e diversificadas. Esta rede social poderá ser um dos fatores pelos quais parece haver uma maior persistência dos resultados obtidos com esta IF a longo prazo (96).

Assim, esta IF é baseada nos princípios do modelo psicoeducativo de Anderson e Hogarty (1986, 1991), nos componentes da TFC e nos benefícios dos grupos de ajuda mútua. A sua estrutura (esquematizada no quadro 5) é algo similar à de Falloon, iniciando-se com uma fase envolvimento/recrutamento das famílias, onde individualmente cada coterapeuta aborda três a quatro famílias individualmente, em diversos *settings* (*e. g.* consulta externa, internamento, referência por outros profissionais) para propor a sua participação, oferecendo uma informação sumária sobre a IF. Perante a disponibilidade das famílias, é agendada uma reunião unifamiliar, para uma explicação mais detalhada da IF (96). Posteriormente é efetuada a avaliação individual de cada membro familiar, através de uma entrevista estruturada cujo objetivo principal consiste em diagnosticar os recursos e défices familiares quanto à sua capacidade de resolução de problemas e de consecução de objetivos, quer a nível individual, como a nível da família no seu todo (97).

Após a avaliação individual, segue-se o *workshop* informativo com informação baseada no *Survival Skills Workshop*, desenvolvido por Anderson, Hogarty e Reiss (1986), incluindo para além de informação sobre a doença, quatro técnicas de comunicação e a técnica de resolução de problemas que posteriormente serão treinadas no decorrer das sessões de grupo. Esta fase já conta com a presença dos dois terapeutas e das várias famílias envolvidas (incluindo os doentes). Esta pode decorrer num dia inteiro ou em duas ou três sessões de 3 horas de duração, conforme conveniência do grupo.

Temas	Número de sessões
<i>Fase Inicial</i>	
Motivação e recrutamento	1-2
Avaliação individual	Variável: 1-2 sessões por membro familiar
<i>Corpo da intervenção</i>	
“Workshop informativo”: - Psicoeducação - Técnicas comunicacionais - Técnicas de resolução de problemas	1 (de 6-9 horas) / 2-3 (de 3 horas)
Sessões de grupo	20-38
<i>Fase Final</i>	
Preparação do fim do processo	1-2
TOTAL	25-47

Quadro 5 - Esquema sequencial do modelo de Mcfarlane e colaboradores (98)

Após o *workshop* informativo realizam-se as sessões de grupo quinzenalmente durante o primeiro ano, tendo cada uma a duração de cerca de 90 minutos, que se organizam em torno do método de resolução de problemas, utilizado para desenvolver métodos de *coping* individuais que resultam de sugestões providenciadas pelos vários membros familiares das diversas famílias presentes (98).

Esta IF tem, no seu conjunto, uma duração mínima de 12 meses, devendo preferencialmente prolongar-se até aos 24 ou 36 meses, de modo a estabelecer resultados mais proeminentes ao nível do funcionamento social do doente e do bem-estar da família, sendo que as sessões tendem a ser cada vez mais espaçadas e as famílias mantêm a sua participação até acharem que lhes é benéfico (96). Tal como na TFC, a participação dos terapeutas será cada vez menor com o decorrer da IF, funcionando sobretudo como moderadores do grupo, exceto se estiverem perante uma situação de crise, devendo orientar a família para o recurso, o mais possível autónomo, a estratégias de *coping* eficazes (*e.g.* método de resolução de problemas) (95). O término da IF será determinado quer pela manutenção ou não das necessidades dos familiares ou disponibilidade dos terapeutas na sua continuação. De qualquer modo, esta IF inclui a possibilidade de transformar este grupo multifamiliar num grupo de autoajuda mútua, dando resposta a necessidades que possam surgir a longo prazo (4).

Ao nível da efetividade foram realizados três estudos (ver tabela 2) que comparam diretamente as IF unifamiliares com as IF multifamiliares, sendo que a taxa média de recaída calculada entre os três revela aos 24 meses uma taxa de recaída de 40,3% para a IF unifamiliar e de 24,8% para a IF multifamiliar (8).

	n	Duração da IF (meses)	Taxa de recaída	
			IF unifam.	IF multifam.
Leff et al. (1990)	23	24	33	36
Mcfarlane, Link, et al. (1995)	34	48	83	50
Mcfarlane, Lukens, et al. (1995)	172	24	44	25
N e médias	229	27,6	48,7	29,8

Tabela 2 - Taxas de recaída em estudos comparativos entre intervenções unifamiliares e multifamiliares (8)

Antes de avançarmos para as questões do custo-benefício das IFs acima citadas, há que sublinhar que este modelo de intervenção também aborda as necessidades de todos os membros familiares e tem o benefício inato de se constituir como uma rede de suporte social para todos os participantes. É de relatar que um estudo de uma IF multifamiliar revelou efeitos importantes ao nível dos sintomas deficitários da esquizofrenia (6).

Quanto ao custo-benefício a IMF permite um rácio técnico/família bem mais vantajoso que na IUF. Por esse motivo, apresenta um custo/benefício mais favorável, que pode ser ofuscado pelo facto de que nem sempre se conseguem reproduzir integralmente os resultados positivos da IMF, nem “os custos de uma intervenção podem ser avaliados apenas pela economia de terapêutas” (4 p. 5). Acresce a isto o facto de que, segundo uma meta-análise de 2002, a IMF apresenta uma não adesão dos familiares significativamente superior do que com a IF unifamiliar (6).

Neste momento, faz sentido introduzir uma iniciativa que *National Institute for Clinical Effectiveness* – NICE – (um instituto do *National Health Service* do Reino Unido) produziu em 2002 para colmatar as dificuldades de implementação que as IFs têm encontrado por todo o mundo.

Esta iniciativa baseia-se no facto de se reconhecer que as pessoas com esquizofrenia têm tradicionalmente uma desvantagem em termos de acesso aos serviços de saúde (resultado de uma alocação inadequada de recursos, ou um reflexo dos efeitos do estigma, discriminação e exclusão social) (99). Por isso foi criado um *guideline* com o intuito de combater estas iniquidades onde se estabelece as intervenções centrais no tratamento e

gestão da esquizofrenia, nos cuidados primários e diferenciados (100). Neste estão contempladas intervenções que incluem: cuidados primários com ênfase na monitorização da saúde física do doente; intervenções psicossociais que incluem terapia cognitivocomportamental e intervenções familiares; e intervenções farmacológicas (100). Em 2009, este *guideline* teve de ser sujeito a uma atualização nomeadamente devido às limitações encontradas na sua disseminação pelos serviços de saúde mental.

Assim, o NICE *guideline* refere, sem surpresa, que os familiares e amigos são fundamentais no processo de adesão e efetividade do tratamento do doente (101). As intervenções familiares devem:

- ter em conta a raça, etnia e cultura pois estas afetam não só a adesão das famílias aos programas de intervenção familiar, como a interpretação que o doente e família fazem dos sintomas da doença. Daí que os programas tenham de contemplar estas diferenças e serem adaptados de acordo com as mesmas (101);
- ser oferecidas a todas as famílias de pessoas com esquizofrenia que vivem ou estão em contato próximo com o usuário do serviço. Isto pode ser iniciado durante a fase aguda ou posterior, inclusive durante o internamento (102);
- incluir o doente se possível (102);
- incluir, pelo menos, 10 sessões planeadas, durante um período de 3 meses a 1 ano (102);
- ter em conta a preferência por uma única família, em vez de uma intervenção multifamiliar (102);
- ter em conta a relação entre o cuidador principal e o doente (102);
- ter a função específica de apoio, educação ou tratamento (102);
- incluir a resolução de problemas ou gestão de crise (102).

Durante a implementação deste *guideline*, uma das limitações encontradas concerne à realização de poucos estudos para investigar a sua implementação na generalidade ou a implementação das intervenções psicossociais em particular (100). Um estudo dos serviços comunitários de saúde mental para adultos na Inglaterra (de 2005 e 2006) destacou que, apesar da generalizada disseminação do *guideline* da NICE, existia ainda uma lacuna significativa na resposta às necessidades dos doentes e famílias. Apenas 46% dos doentes tinham recebido terapia cognitivocomportamental, nos 12 meses até Março de 2006, embora os números variassem de 20 a 96%, sugerindo uma grande variação entre as organizações. Apenas uma média de 53% das pessoas beneficiaram de intervenções familiares no mesmo período. A análise também descobriu que os sistemas para assegurar a implementação do

guideline eram variáveis e que lamentavelmente, esta foi a primeira vez que alguns serviços foram auditados. Os resultados do relatório sugerem que a introdução de intervenções psicossociais para a esquizofrenia e a investigação de implementação, a nível local, é geralmente pobre. Infelizmente, os resultados do estudo também nos dizem pouco sobre a qualidade do trabalho realizado e os resultados e, portanto, não se pode assumir que, o facto de os tratamentos estarem disponíveis significasse que houvesse melhorias na qualidade do atendimento (100). Um estudo de Murphy aponta que os profissionais de saúde apesar de receberem formação referiram sobrecarga relacionada com o facto de terem de cumprir para além das suas funções habituais, as relacionadas com as intervenções familiares; falta de acesso a supervisão; falta de reconhecimento por parte de outros profissionais; e falta do estabelecimento de um serviço específico que facilitasse a realização destas intervenções (103). Michie et al. refere que menos de metade dos 20 profissionais que entrevistou havia implementado com sucesso o *guideline* da NICE. As barreiras mais significativas foram a falta de treino, de autoconfiança e o receio de tentar implementar as IFs, o que provavelmente resulta numa falta de confiança e habilidade. Os profissionais também referiram falta de tempo para desenvolver estas intervenções (104).

Daqui é possível perceber que apesar do investimento governamental num programa abrangente de cuidados ao doente mental, que tem como parte integrante as IFs, a sua implementação está longe de ser efetiva, revelando grande disparidade entre organizações de saúde mental. A tomada de decisão *top-down*, típica das políticas governamentais, vê-se confrontada com a estrutura e cultura de cada organização onde nem sempre há condições para a operacionalização dessa política. Quer pelo facto dos seus dirigentes ou profissionais de saúde não estarem sensíveis para a problemática evidente nessa política ou por não existirem os recursos necessários.

No quadro 6 podemos ver um resumo das limitações que encontrámos noutros artigos que ajudam a esclarecer esta questão.

Backer estabeleceu quatro condições para que as barreiras individuais e organizacionais fossem ultrapassadas: a disseminação do conhecimento; a avaliação do impacto que os programas têm; a disponibilidade de recursos; a abordagem específica para trabalhar a dinâmica humana de resistência à mudança. Deste modo, há que tornar claras e abrangentes as estratégias de implementação, enfatizando os benefícios das IFs a todos os intervenientes – utentes, famílias, chefias, administradores, profissionais de saúde, políticos.

Tipo de limitação	Descrição
Organizacional	<ul style="list-style-type: none"> - Administradores da organização estão preocupados com a custo e muitas vezes a falta de retorno “seguro” que uma intervenção destas implica (105); - A implementação também pode ser prejudicada se a orientação filosófica e estrutural da organização ou a aplicação da IF for inconsistente (105).
Doentes e Famílias	<ul style="list-style-type: none"> - Recusa das famílias em participar devido a ceticismo quanto aos resultados da IF, a má evolução clínica do doente ou falta de insight, a deterioração da situação clínica do doente ou ausência de insight, a falta de interesse dos familiares, a compromissos relacionados com o trabalho dos familiares (106) e dificuldades financeiras ou de deslocação ao local de realização das sessões (96); - A fraca oferta deste tipo de intervenção pode resultar no facto dos familiares desconhecerem os benefícios bem como o envolvimento que este tipo de intervenção requer, o que pode limitar a sua vontade e disponibilidade em participar (100); - Algumas famílias opuseram-se a participar nestas intervenções, porque percecionam-nas como: uma continuação do conceito de culpabilização da família no exacerbar da doença; um compromisso de tempo extenso; uma ênfase na recaída do doente em oposição ao bem-estar familiar; exclusivas das famílias cujos parentes resistem ou não estão envolvidos no tratamento (105); - Ocorrência de problemas físicos nos familiares (106); - As famílias com anteriores experiências negativas com profissionais de saúde mental muitas vezes hesitam em se envolver (105); - As razões para não adesão ou abandono por parte das famílias, têm sido pouco investigadas, ainda que se reconheçam fatores de risco para <i>dropout</i>: idade avançada, famílias pequenas, muitos internamentos prévios e escassa informação sobre a esquizofrenia por parte dos familiares no momento inicial (107).
Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de habilidades dos profissionais neste tipo de intervenção bem como a dificuldade de passar do trabalho individual para o trabalho com as famílias (108) (106); - Falta de confiança dos profissionais em utilizar uma abordagem cognitivo comportamental (106); - Falta de apoio por parte dos administradores ou colegas (106); - Dificuldade em ajustar a intervenção às necessidades da família (106); - Reduzida disponibilidade de famílias para realizar a intervenção o que pode refletir uma série de questões, tais como a forma como o serviço é organizado tornando o acesso às famílias de pessoas com esquizofrenia difícil, a falta de confiança dos terapeutas em abordar os potenciais destinatários da intervenção (109); - Dificuldades em ter tempo para trabalhar com as famílias conjuntamente com as outras demandas do trabalho e a priorização que frequentemente se dá aos cuidados na crise, com a perspectiva que o trabalho com as famílias é um extra opcional que não é avaliado da mesma forma que as outras intervenções (93, 106, 108); - Atitudes dos profissionais de saúde se foram persistentemente negativas, resistentes ao trabalho com as famílias e questões relacionadas com a confidencialidade dos doentes que não permitem os profissionais de contatar as famílias (105).
Tipo de IF	<ul style="list-style-type: none"> - Aplicação de uma intervenção familiar desajustada às necessidades dos doentes ou famílias (106).

Quadro 6 - Limitações encontradas na implementação das intervenções familiares

Isto tem de ser acompanhado por iniciativas de advocacia, treino, e supervisão/consultadoria para aumentar a consciência e apoio a todos os níveis organizacionais (8).

Ao nível das famílias e doentes pode-se propor uma variedade de IFs que se ajustem às suas necessidades, oferecendo sessões domiciliárias ou no local de prestação de cuidados comunitários, ajustar os horários, ajudá-los a perceber que a IF poderá melhorar a vida de todos (não apenas do doente), fornecer logo na fase de envolvimento alguma educação de modo a reduzir o estigma e a instilar esperança (8).

Ao nível dos profissionais, verifica-se que a evidência e a sensibilização, apesar de essenciais, não são suficientes. Apesar das IFs necessitarem de ser realizadas segundo os moldes do modelo escolhido, de forma a garantir os resultados esperados, estas também têm de ser sensíveis à cultura organizacional e comunitária do local de implementação. Assim, as estratégias de implementação, bem como as IFs devem ter em conta as particularidades locais, como a carga de trabalho dos profissionais, stressores a que estejam sujeitos, tratamentos oferecidos aos doentes, *etc.* (8).

A nível organizacional é necessário envolver os administradores e chefias, facilitando a sua compreensão do racional das intervenções para que consigam objetivar os benefícios das mesmas e assim manifestarem a vontade de as implementar, bem como o respeito pelos terapeutas que as querem implementar (93).

Em suma, apenas uma abordagem sistémica possibilitará assegurar que doentes e famílias que tão desesperadamente necessitam deste tipo de intervenção o consigam futuramente (93).

É ainda de referir que um estudo de Magliano e colegas apurou benefícios que advieram da aplicação de uma IF, neste caso a TFC, no que concerne aos profissionais de saúde. Estes foram: melhoria das relações interprofissionais; melhoria na troca de informação sobre as famílias entre os profissionais; aumento da confiança no seu trabalho; constatação de resultados clínicos; melhoria da relação com os utilizadores do serviço (os doentes) e suas famílias (106).

Podemos agora resumir que, de uma forma geral, as IFs psicoeducativas podem reduzir as recaídas e consequentes hospitalizações em cerca de 50%, se concomitantes com um manejo farmacológico ótimo (6), o que por si só é vantajoso. A sua utilização pode no primeiro ano reduzir as taxas de recaída em quatro vezes (6) e a dois anos reduzir as taxas de recaída e reinternamento entre 20 a 50%, comparativamente com o tratamento individual clássico, ou seja, sem realização de IF (8). Daqui decorre um ganho económico óbvio que

consiste na redução dos custos financeiros associados ao menor número de recaídas e hospitalizações, mais dos ganhos em saúde que, tanto a pessoa com esquizofrenia como os familiares têm possibilidade de aumentar, quando ao tratamento farmacológico é associada uma intervenção psicoeducativa (4) (8) (97). Brito afirma que vários estudos “apontam para uma clara redução dos custos gerais dos cuidados (entre 19 e 27%) quando articulados com intervenções sistemáticas para as famílias, com vantagem, em termos de custos, para as intervenções com grupos de famílias” (97 p. 71).

Para além disto, investigações mais recentes têm focado outros aspetos da vida e da doença destas famílias e têm concluído que a psicoeducação pode: reduzir a sobrecarga (10, 11, 12), melhorar o bem-estar dos membros familiares; aumentar a participação do doente na sua reabilitação; aumentar a taxa de emprego dos doentes; reduzir os sintomas psiquiátricos, nomeadamente os deficitários; melhorar o funcionamento social (8).

É consensual que as intervenções psicoeducativas que têm uma duração mínima de 9 meses ou 10 sessões e que incluem os doentes têm efeitos superiores e mais duradouros, para além de apresentarem uma melhor relação custo-benefício (8, 110). Estas devem incluir uma abordagem cognitivocomportamental, de natureza fundamentalmente psicoeducativa, estabelecida num programa estruturado, com objetivos delineados para dar resposta às necessidades de todos os membros familiares. Pelo facto de ser necessário tempo para que os conhecimentos, as competências comunicacionais e de resolução de problemas sejam apreendidos, é recomendável que as IFs tenham uma duração de 2 anos, seguidos de *follow-up* ocasional de modo a garantir os resultados obtidos na sua implementação, nomeadamente ao nível das recaídas (96).

Tendo em conta as necessidades das famílias e as próprias características de cada serviço é provável que se caminhe para uma oferta e/ou conjugação de diversos modelos de IFs, tal como o modelo misto proposto por Kuipers, Leff e Lam (91).

A oferta de prestação de cuidados de cada serviço não será igual ao longo do tempo para os familiares, na medida em que as suas necessidades também evoluem e modificam-se. Contudo, é fundamental que os serviços de saúde mental concentrem os seus recursos nas famílias com maiores necessidades, tais como as que têm de lidar com sintomas ou incapacidades graves na pessoa com esquizofrenia; níveis elevados de EE ou sobrecarga familiar; ou em que a rede de suporte seja menos eficaz (4).

Apesar de se manter acesa a incerteza quanto ao benefício económico que estas IFs podem trazer para os custos em saúde, se for “tido em conta o peso associado às recaídas

psicóticas para doentes, famílias e serviços” (4 p. 6) pensamos que está amplamente justificada a necessidade de apostar no seu desenvolvimento nos serviços de saúde mental. Convém frisar que o *National Collaborating Centre for Mental Health* concluiu recentemente que incluir as IFs nos cuidados de saúde pode representar uma boa escolha em termos de qualidade-preço (6).

No que concerne ao panorama nacional, o plano nacional de saúde mental aponta que os recursos atribuídos à saúde mental são indubitavelmente baixos e que os grupos de utentes e familiares não têm uma participação ativa na sociedade portuguesa (111). Isto conduz a um investimento reduzido nesta área, nomeadamente se tivermos em conta o impacto que esta apresenta na vida das pessoas. Para além disto, também se verifica uma escassa produção científica neste sector, uma resposta limitada às necessidades de grupos vulneráveis e a quase total ausência de programas de promoção/prevenção da saúde (111). Por isso, verifica-se, no caso das IFs, uma implementação pontual, muitas vezes associadas a uma instituição hospitalar, que acaba por ser o local que mais facilmente reúne condições para a sua realização. Um dos valores preconizados pelo plano prende-se precisamente pela participação comunitária cujos princípios advogam que: “Os familiares de pessoas com perturbações mentais devem ser considerados como parceiros importantes na prestação de cuidados, estimulados a participar nesta prestação e a receber o treino e educação necessários” (111 p. 14). Daí que uma das atividades definidas para a prevenção e promoção da saúde concerne precisamente às IFs. Mais recentemente (em 2012), a Coordenação Nacional para a Saúde Mental promoveu um conjunto de formações na área da Psicoeducação para Famílias de Pessoas com Doença Mental Grave, a nível nacional, nos serviços públicos de saúde mental.

Quanto à implementação das IFs no nosso país, sabemos que permanecerem como casos pontuais de alguns serviços e com reduzido estudo quanto à sua efetividade (4). Através de uma pesquisa no motor de busca *Google* e com base nos artigos utilizados para este enquadramento conceptual, conseguimos encontrar várias iniciativas nacionais que passamos a citar:

- Doutoramento em enfermagem, realizado por Maria Luísa Brito, em 2011 com o objetivo de desenvolver um estudo-piloto da versão portuguesa dos Grupos Psicoeducativos Multifamiliares (modelo de McFarlane), direccionado para pessoas com esquizofrenia e familiares, analisando-se os seus efeitos e também a adequação dos instrumentos para avaliação das diversas variáveis. A amostra foi constituída por pessoas com esquizofrenia

utentes dos vários serviços da Clínica Psiquiátrica dos Hospitais Universitários de Coimbra (96);

- Mestrado em Psiquiatria e saúde mental, realizado por Anabela Guedes, em 2008, que realizou um estudo com 44 famílias de doentes com esquizofrenia (22 no grupo experimental e 22 no grupo de controlo) do Hospital Psiquiátrico Magalhães Lemos (Porto), onde utilizou o questionário de problemas familiares para avaliar a eficácia de uma IGF (112);

- Na Clínica Psiquiátrica de S. José (Lisboa) é realizado acompanhamento às famílias, semanalmente, com a finalidade de transmitir informação e esclarecer dúvidas sobre a doença e outros aspetos relevantes, partilhar dificuldades mas também estratégias de coping eficazes, e ajudar a procurar estratégias para otimizar o tratamento o mais possível (113);

- Estudo clínico sobre a efetividade de um programa psicoeducativo com 8 familiares (sem a inclusão dos doentes) por Coelho e colegas em 2004 (110);

- Estudo multicêntrico e internacional (seis países europeus, incluindo Portugal) sobre a efetividade de uma intervenção psicoeducativa unifamiliar (neste caso foi a TFC) no qual participaram investigadores portugueses (Prof. Miguel Xavier e Dr. Manuel Gonçalves Pereira, da Universidade Nova de Lisboa) (110);

- Grupos multifamiliares no Hospital de Dia do Serviço de Psiquiatria do Hospital de Santa Maria em Lisboa, no Hospital Fernando da Fonseca e no Centro de Dia das Taipas do Instituto da Droga e da Toxicodependência em Lisboa (114);

- A Associação de Reabilitação e Integração Ajuda que presta acompanhamento psicossocial aos utentes e suas famílias e realizou em 2011 um programa de psicoeducação dirigido para um grupo de familiares.

Declaramos, desde já, que é muito provável que não estejam aqui todas as iniciativas já realizadas em Portugal. Também não é nossa pretensão aprofundar essa matéria. Contudo, do que aqui mostramos, desde logo se percebe que a maioria dos trabalhos sucede em contexto hospitalar e, pelo que pudemos apurar ainda, nenhum dos que estão aqui mencionados incluíram sessões no domicílio. É provável que esta tendência possa estar relacionada com o descrito no relatório da Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental:

O internamento continua a consumir a maioria dos recursos (83%), quando toda a evidência científica mostra que as intervenções na comunidade, mais próximas das

peçoas, são as mais efetivas e as que colhem a preferência dos utentes e das famílias. Uma consequência inevitável desta distribuição de recursos é o reduzido desenvolvimento de serviços na comunidade registado em Portugal. Muitos serviços locais de saúde mental continuam reduzidos ao internamento, consulta externa e, por vezes, hospital de dia, não dispondo de Equipas de saúde mental comunitária, com programas de gestão integrada de casos, intervenção na crise, trabalho com as famílias, *etc.* (115 p. 49).

Finalmente, não podíamos deixar de mencionar que, a Ordem dos enfermeiros (OE), no regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde mental, refere a psicoeducação como parte das competências a serem mobilizadas pelo enfermeiro especialista no sentido de favorecer respostas adaptativas do cliente quanto à sua situação de saúde (116). No caso dos familiares poderíamos acrescentar que a psicoeducação terá a finalidade de facilitar a adaptação deste sistema, afetado por um estímulo focal – a doença esquizofrenia, cuja repercussão pode afetar a integridade dos quatro modos definidos por Roy (fisiológico, autoconceito, desempenho de papel, interdependência) provocando uma resposta ineficaz por parte deste sistema. É com vista à obtenção de uma nova homeostasia sistémica familiar que a psicoeducação visa conseguir uma resposta de adaptação que no fundo garanta a integridade do sistema, mas também dos elementos que o compõem. Deste modo, há que ter em conta a definição que a OE postula, na formulação deste nosso projeto, que passamos a citar:

Psicoeducação é uma forma específica de educação. É destinada a ajudar pessoas com doença mental [...], possibilitando a compreensão dos factos sobre uma ampla gama de doenças mentais, de forma clara e concisa. É também uma maneira de desenvolver compreensão e aprender estratégias para lidar com a doença mental e os seus efeitos. A psicoeducação não é tratamento – é projetada para ser parte de um plano global de tratamento. Por exemplo, o conhecimento de uma doença é crucial para os indivíduos e sua rede de apoio poderem ser capazes de conceber os seus próprios planos de prevenção e recaídas e de estratégias de gestão da doença (116 p. 16).

Com tudo o que foi já referido, neste capítulo, podemos então avançar para a parte seguinte do nosso trabalho, que comporta a elaboração do PIS que pretende focar as necessidades dos familiares da pessoa com esquizofrenia, onde claramente a família surge como contexto que pode afetar o nível de saúde e adaptação do doente com esquizofrenia, mas também como cliente, em que se pretende trabalhar no sentido de aliviar as necessidades que são decorrentes do facto de serem cuidadores de uma pessoa com esquizofrenia.

Parte 2 – Projeto de Intervenção em Serviço

O método – trabalho de projeto – foi o escolhido para construir o PIS que consiste numa metodologia reflexiva, assente em investigação científica, que de modo sistemático, controlado e participativo pretende identificar problemas e resolvê-los através de intervenções pragmáticas (117). John Dewey estabelecia a necessidade de liberdade para a concretização desta metodologia visto que esta implica não só os conhecimentos e reflexão de todos os envolvidos mas também a sua própria afetividade (118). Esta é uma das grandes vantagens deste método pois garante a motivação intrínseca de todos aqueles que participam na sua construção. Deste modo, a escolha da área de intervenção, que dá início a esta segunda parte do trabalho, está assente neste princípio que consideramos ser fundamental para a motivação intrínseca de todos os intervenientes.

Antes de avançarmos, resta esclarecer que o PIS foi concretizado em duas fases. A primeira fase iniciou-se a 26 de Setembro e terminou a 8 de Fevereiro. Nesta fase executámos várias atividades que nos permitiram desenvolver um diagnóstico de situação face à área de intervenção que escolhemos e, posteriormente, estabelecer objetivos e prioridades que nos permitiram dar resposta aos problemas identificados durante esta fase. Também foi realizado um estágio opcional numa IPSS com o intuito de observar um programa de intervenção para os familiares de pessoas com psicose. A segunda fase decorreu de 19 de Março a 11 de Julho e teve como finalidade desenvolver as fases de planeamento, execução e avaliação do nosso projeto. Esta fase primou pelo pragmatismo e eficácia dos objetivos propostos para o projeto. Claro que face às restrições temporais admitimos que a eficiência nem sempre foi possível de obter. Todavia, não deixamos de lançar um olhar para o futuro através de uma proposta que consideramos ser mais completa e otimizada e que poderá assegurar a continuidade deste projeto no SP. Começamos então pela definição da nossa área de intervenção.

2.1 – Definição do problema

A definição do problema começou pelo desejo individualizado (ou seja, afetividade) de explorar um tema que para nós desperta um interesse particular. Posteriormente, quisemos também ter em conta os pressupostos que Castro e Ricardo desenvolveram na etapa do trabalho de projeto – escolha do tema ou problema, onde este deve:

- Ser considerado por cada um dos participantes como um problema real e importante;
- Ser significativo para o exercício da profissão de cada um dos participantes e/ou poder trazer novos conhecimentos para cada elemento do grupo;
- Relacionar e integrar teoria e prática, tratar de coisas reais, estar relacionado com a sociedade e com a experiência de cada um (119 p. 33).

Os parâmetros mencionados constituem os alicerces sobre os quais determinámos a área temática eleita e, posteriormente, o problema respetivo para a construção deste trabalho de projeto, onde estão presentes motivações pessoais que congregam as nossas vivências passadas, as nossas expectativas e desejos futuros, bem como motivações académicas e profissionais, onde visamos enriquecer o nosso percurso tornando-nos assim mais competentes para o exercício de uma profissão que visa a excelência.

Ao nível das motivações pessoais sentimos que a doença mental grave ainda não recebeu a atenção devida por parte de todos na sociedade, nomeadamente a esquizofrenia. Apesar de existirem algumas campanhas de sensibilização para o problema e de luta contra o estigma o facto é que trata-se de uma doença com uma carga negativa que muitas vezes causa repúdio social (seja consciente ou inconsciente) numa sociedade globalizada que se afirma, talvez de forma pretensiosa, como inclusiva e não discriminativa. Esta negatividade está certamente ligada à própria história da doença que desde há muito recebe várias conotações que vão desde a imprevisibilidade, violência, bizarria e irracionalidade, que outrora empurraram estes doentes para a alienação em asilos que se tratavam de “verdadeiro[s] depósito[s] de isolamento e exclusão visando a segregação social e não a cura” (120 p. 26). Lembramos os conceitos de Frieda Fromm-Reichmann (1948) – mãe “esquizofrenizante” – que seria responsável pelo desencadeamento da psicose no filho; e de Bateson, Jackson e Haley (1956) – *double bind* – segundo o qual os sintomas da doença resultariam de um padrão de comunicação equívoco e paradoxal na família. Bateson tinha a ideia de salvar a pessoa com esquizofrenia da sua própria família (86).

Apesar de no século XIX e XX estas instituições melhorarem as suas condições de tratamento, tanto a nível técnico como humanitário, nos anos 60, Foucault e Goffman denunciaram o carácter repressivo destas instituições, o que despoletou a discussão quanto à necessidade de garantir os direitos humanos das pessoas com doença mental, de promover a sua reintegração social e de proporcionar serviços de saúde mental onde o hospital não fosse elemento exclusivo dos mesmos. A desinstitucionalização tornou-se assim, o produto da reforma psiquiátrica, cuja finalidade consiste (*in lato sensu*) na prestação de cuidados de

saúde mental comunitários. Todavia, em Portugal (e noutros países), constata-se um processo de características erráticas já que:

existe uma grande carência de respostas comunitárias adequadas que mantêm a sobrecarga nas famílias que prestam apoio informal, às vezes durante a vida inteira. Até agora não se concretizou ainda uma política eficaz de desinstitucionalização, enquanto internacionalmente se evoluiu para alternativas na comunidade, quer em termos residenciais quer profissionais e sociais, que promovem a autonomia e a integração social (61 p. 46).

Daqui passamos para a outra parte das motivações pessoais que são as famílias de quem se espera muitas vezes que lidem com um ente querido que tem uma perturbação complexa, sem conhecimento, sem treino, sem pausas. Assumir este papel de cuidar de um parente adulto constitui um grande desafio que, caso não existisse, a família estaria então livre dessa responsabilidade. Não podemos deixar de pensar que a desinstitucionalização tem o reverso da medalha – a sobrecarga dos familiares (105).

Também sentimos que na nossa prestação de cuidados de saúde mental há uma tendência para focar apenas o indivíduo doente, descurando a sua família que, para todos os efeitos, é quem terá de suportar o desgaste diário que uma doença mental grave e crónica implica. Reconhece-se que em Portugal há uma participação reduzida dos clientes e familiares no plano terapêutico (111 p. 9) e que as intervenções familiares, “apesar de um corpo crescente de evidência no que toca à efetividade [...] estão longe de ser implementadas, por rotina, na realidade dos serviços de psiquiatria e saúde mental” (4 p. 1).

Ao nível das motivações académicas, durante a nossa formação, foi possível desenvolver esta temática e ganhar consciência da sua relevância para os profissionais de saúde, famílias e doentes. Todavia julgamos que podemos evoluir muito na nossa aprendizagem pois podemos transformar o nosso saber saber em saber ser e saber fazer junto destes familiares. Daí que consideramos que um projeto de âmbito familiar para pessoas com esquizofrenia nos permitirá desenvolver a maioria das competências que o EESM bem como o mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria precisam.

Ao nível das motivações profissionais começamos por destacar que tivemos em conta uma “suspeita” de que no SP, onde vamos implementar o PIS, haveria uma lacuna de prestação de cuidados na área de intervenção que pretendemos desenvolver. Apesar de já existir um espaço para estas famílias (o GAF), é referenciado pelos profissionais dinamizadores do grupo que são necessárias outras intervenções que deem resposta a questões trazidas pelos familiares como dúvidas relativamente à doença ou à gestão do

regime terapêutico, o que deixa um novo espaço de intervenção junto das famílias, no serviço onde queremos implementar o PIS.

Deste modo, realçamos que ao longo da nossa experiência como enfermeiros deparámo-nos com um enorme sofrimento, angústia e incerteza por parte destes familiares. Estes sentimentos são particularmente visíveis num serviço de internamento de agudos onde o fenómeno “porta-giratória” é uma realidade vivida por todos os envolvidos. É com vista a contribuir para a redução do sofrimento destas famílias que este projeto procura investir num futuro mais gratificante e, acima de tudo, mais consciente e reconhecedor do esforço que muitas destas famílias realizam em nome do amor aos seus entes queridos.

Após esta exposição das nossas motivações e necessidades de aprendizagem, é possível definirmos o problema que, para ser alvo de estudo, tem de ser bem delineado e não permitir a ambiguidade (119). Desde modo, o problema onde queremos conceber e, posteriormente, operacionalizar o nosso trabalho de projeto é: *Quais as necessidades dos familiares dos clientes com o diagnóstico médico de esquizofrenia, de um serviço de saúde português de psiquiatria?* Falta ainda referir que, também foi preponderante para a nossa escolha problemática, o facto de considerarmos que esta poderá apresentar uma visibilidade social e profissional elevada para os clientes, famílias e *quicá* comunidade onde iremos prestar cuidados de enfermagem, trazendo um acréscimo de utilidade e motivação ao nosso projeto, onde contribuir para o bem-estar e bem viver do Outro, constitui-se como finalidade pois o cuidado só tem sentido e valor se tiver em conta que a pessoa é “uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade” (121 p. 107).

2.2 – Diagnóstico de situação

“Qualquer situação é passível de ser objeto de uma multidão de projetos possíveis” (122 p. 259) daí que seja fundamental executar um diagnóstico de situação o mais preciso possível pois deste depende o sucesso do nosso trabalho de projeto.

O diagnóstico da situação é a primeira fase do trabalho de projeto e é crucial pois implica uma autoanálise (dos «autores» do trabalho) e uma heteroanálise (sobre o ambiente envolvente). Daí que tenha despendido uma grande quantidade de tempo, precisamente 16 semanas de estágio, que foi necessário para determinar todos os diferentes parâmetros que agem sobre os intervenientes e sobre os quais se vai pensar e construir o trabalho de projeto. Estes parâmetros incluem: “os constrangimentos e recursos do ambiente, as disfunções e

problemas observados, o autor, a sua história, os seus desejos, as suas aspirações, as suas inclinações” (*ibidem*).

Deste modo, estabelecemos uma abordagem multidirecional que nos permitisse reunir diversas fontes de informação que, posteriormente, foram submetidas a uma triangulação dos dados que resultou no diagnóstico de situação. Deste modo, foi necessário estabelecer objetivos tais como: conhecer a estrutura organofuncional da instituição (SP) e suas atividades; determinar as necessidades a população alvo – familiares de clientes com o diagnóstico médico esquizofrenia; pesquisar bibliografia pertinente e esclarecedora das necessidades evidenciadas pelos familiares da pessoa com diagnóstico médico de esquizofrenia.

Como é óbvio, esta fase de diagnóstico apresentou alguns constrangimentos que foram devidamente debelados através da adoção de estratégias que permitissem a sua redução ou eliminação. Nestes constrangimentos deparámo-nos com o facto de o SP não ter um número total ou uma identificação informatizada dos clientes com diagnóstico médico de esquizofrenia o que dificulta o estabelecimento de contacto com os seus familiares e até a determinação do número total da população alvo que pretendemos abranger. Para superar esta limitação foi feita uma consulta do processo individual informático dos clientes que se encontravam no internamento e dos clientes que iriam às consultas médicas no período de 28 de Novembro de 2011 a 8 de Fevereiro de 2012 de modo a determinar aqueles com diagnóstico médico de esquizofrenia e, assim, contactar os familiares que viessem a acompanhá-los à consulta. Também foi equacionada a possibilidade de não conseguirmos alcançar uma amostra de $n=30$ no estudo dirigido aos familiares. Para superar esta limitação foram contactados familiares de três locais de proveniência: consultas externas, internamento e GAF por forma a ter acesso a um maior número de oportunidades para contactar com os mesmos. Há que acrescentar que o não conhecimento do funcionamento de algumas secções do SP, como é o caso das consultas externas, foi um constrangimento que foi superado quer pela observação do SP quanto à sua estrutura física e funcionamento, bem como pelo esclarecimento de dúvidas e pela apresentação do foco do projeto que pretendíamos desenvolver aos médicos, enfermeiros e administrativos que lá trabalham diariamente, de modo a solicitar a sua colaboração que foi plenamente obtida.

Numa apreciação global podemos referir que todos os objetivos, desta etapa, foram alcançados, sendo que uma das atividades propostas, que incluía a realização do estudo direcionado para os familiares, tinha inicialmente apontado uma amostra de $n=30$, que

acabou por ficar com n=35. Este estudo encontra-se no apêndice I e está de acordo com a estrutura de um artigo científico para posteriormente divulgar. Todavia é essencial relevar que os resultados expressam que os familiares das pessoas com esquizofrenia apresentam a sobrecarga como das áreas mais afetadas, nomeadamente a subjetiva. O que vai de encontro ao que Vilaplana et al. afirmam que a sobrecarga constitui-se como uma das consequências mais relevantes para os cuidadores de pessoas com este transtorno (123).

Neste momento impõe-se fazer uma triangulação dos dados obtidos a partir das fontes de informação acima nomeadas e estabelecer que o nosso diagnóstico de situação, segundo a CIPE – 2, é «sobrecarga por *stress*». Este está descrito como *stress* que é definido como o “sentimento de estar sob pressão e ansiedade ao ponto de se sentir incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente, sentimento de desconforto, associado a experiências desagradáveis [...]” (124 p. 77) o que, de modo bastante lato, manifesta o impacto negativo decorrente da sobrecarga do cuidar de alguém com um determinado problema de saúde (23). O conceito de sobrecarga pode ser considerado complexo e amplo, e afetar diversos domínios (social, psicológico, comportamental, psicológico, mental, médico e económico) da vida do prestador de cuidados. Relembramos que esta sobrecarga pode ser dimensionada em duas vertentes: objetiva e subjetiva, em que a primeira assinala as consequências observáveis e quantificáveis do cuidar da pessoa doente, e a segunda indica a avaliação que o cuidador faz da sua própria situação e em que medida a percebe como grave (123).

Posto isto, temos agora condições para definir os problemas parcelares que compõem o problema geral:

- Qual a intervenção que o enfermeiro especialista em saúde mental poderá implementar de forma a satisfazer as necessidades da população alvo?
- Como implementar a intervenção familiar eleita no SP?
- Como assegurar a continuidade da intervenção familiar eleita após término do estágio?

2.2.1 – Definição dos objetivos

Barbier (125) define os objetivos como “a imagem antecipadora e finalizante do estado final da realidade-objeto do processo de transformação que essa ação constitui.” Ao serem definidos os objetivos na preparação e planeamento do trabalho, é simultaneamente definida

uma base sólida para selecionar metodologias, meios e conteúdos temáticos bem como possibilitada uma avaliação concreta, com base no alcance, dos objetivos formulados inicialmente. Estes servem assim de linha orientadora, bem delimitada, que organiza os esforços de quem a pretende seguir.

Esta secção começa por expor o objetivo geral e depois os específicos. Realçamos que o primeiro visa precisamente traduzir a intenção que o projeto encerra em si como resultado final. Mas para conseguir atingir este objetivo geral, de cariz amplo, há que delimitar metas concretas, que no fundo irão possibilitar a operacionalização do projeto. Por isso, são necessários os objetivos específicos (126). Posto isto, temos então:

- Objetivo Geral: Desenvolver uma intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria adequada às necessidades dos familiares dos clientes com esquizofrenia, tendo em conta as características dos profissionais de saúde e organofuncionais do SP.
- Objetivos específicos: investigar as intervenções familiares desenvolvidas para os familiares das pessoas com esquizofrenia e a sua efetividade; escolher a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria que melhor satisfaça as necessidades da população alvo, bem como as características dos profissionais de saúde e organofuncionais do SP; implementar a intervenção familiar eleita no SP; assegurar a continuidade da intervenção familiar eleita após término do estágio.

2.2.2 – Estabelecimento de prioridades

Como não é possível resolver simultaneamente todos os problemas, há que definir aqueles que se devem intervir primeiramente e de forma mais intensiva (127), com vista a alcançar com eficiência e eficácia o nosso objetivo geral. Em primeiro lugar vamos priorizar: investigar as intervenções familiares desenvolvidas para os familiares das pessoas com esquizofrenia e a sua efetividade; escolher a intervenção do enfermeiro especialista em saúde mental que melhor satisfaça as necessidades da população alvo, bem como as características dos profissionais de saúde e organofuncionais do SP; e, implementar a intervenção familiar eleita no SP. Quanto à continuidade do projeto, cremos que esta está claramente dependente do sucesso do alcance dos objetivos prévios, daí que não seja para já prioritário consegui-la. Até porque muitas vezes é necessário que haja uma maturação das ideias para que se consiga uma adesão de outros profissionais de saúde bem como uma partilha/reflexão sobre os

ganhos obtidos, e aqui incluímos quer os ganhos dos familiares como os ganhos dos profissionais de saúde que se envolvem neste tipo de iniciativa. Por isso, iremos protelar a concretização deste objetivo, mais para o final do ensino clínico, pelo facto de que aí já teremos alguns dados acerca de como está a correr a implementação da IF que irão consolidar ou não a necessidade de continuar a mesma.

2.3 – Planeamento do projeto: GAPE-SM

A preparação e planeamento do projeto constitui-se como passo fundamental no desenrolar do mesmo porque permite-nos organizar e estruturar o pensamento e a forma de atuação, para a sua concretização e materialização. No entanto, o que é planeado não é vinculativo, serve apenas de “guião” estando sujeito a reformulações posteriores.

O ponto de partida do ato de planificação é constituído pelos objetivos já definidos, sendo que agora há que definir as respetivas atividades a realizar, fazer um levantamento dos recursos disponíveis e da previsão de limitações relacionadas com a operacionalização das atividades. Concomitantemente, a gestão de tempo e espaços e o estabelecimento prévio de prioridades são essenciais para um produtivo planeamento do trabalho. Esclarecemos desde já que foi feito um levantamento dos meios e recursos disponíveis para este trabalho e consideramos que são adequados e suficientes para o projeto em mente.

2.3.1 – Previsão de limitações

A elaboração de um projeto não fica completa sem que se proceda a uma análise dos obstáculos prováveis à respetiva execução. Esta análise traduz as limitações que se prevê encontrar aquando da operacionalização do mesmo, que poderão inviabilizar a concretização de todos os objetivos propostos. Todavia, há que propor posteriormente medidas concretas que permitirão contornar, diminuir ou eliminar as limitações determinadas.

Posto isto, uma primeira limitação que encontramos prende-se com o facto de os familiares poderem não aderir à IF que queremos implementar o que inviabilizaria desde logo a consecução do projeto. Como referido acima, uma das grandes desvantagens deste tipo de grupos é precisamente a reduzida adesão geralmente inferior a 50 % o que coloca a sua efetividade em causa (92). Daí que será fundamental recrutar profissionais de saúde de referência para estes familiares como aqueles que estão envolvidos com o GAF ou consulta

de enfermagem. Além do mais, iremos começar por abordar os familiares que participaram no estudo (*vide* apêndice I), ou seja, ficamos desde logo com familiares com os quais já tivemos um primeiro contacto e como tal já os pudemos envolver neste esforço de estabelecer uma IF que vá ao encontro das suas necessidades. Vamos utilizar a estratégia de realizar uma sessão prévia ao início da IF em si, onde iremos motivar os familiares a participarem, através da explicação dos objetivos da IF e da sua implicação quer na escolha do horário da IF, como nos conteúdos temáticos a abordar.

Outra limitação é o não conhecimento do funcionamento de algumas secções do SP, como é o caso das consultas externas, daí que a solução passou por dar a conhecer o projeto aos médicos, enfermeira da consulta externa e administrativas que lá trabalham diariamente e solicitar a sua colaboração que foi plenamente obtida.

Também há que referir como limitação o facto da discente e dos enfermeiros que trabalham no SP não possuírem formação específica em IFs o que limita bastante a possibilidade de implementar IFs que impliquem como requisito formação. Daí que foi essencial termos procurado observar e ficar a conhecer/experienciar *in loco* a concretização de uma IF numa IPSS direcionada para familiares de pessoas com perturbação psíquica.

Finalmente prevemos como limitação os recursos temporais disponíveis para esta fase do projeto – planeamento, execução e avaliação – que está inserida nos estágios II e III correspondentes a 432 horas totais (cerca de 14 semanas e meia), divididas em 14 horas na ESS + 209 horas de Trabalho do Formando + 209 horas de Contacto em Estágio. O estágio II estipula que seja formulado o planeamento da intervenção adequada ao diagnóstico realizado no Estágio I, que deverá decorrer durante as primeiras sete semanas deste ensino clínico. Restam sete semanas para a execução e avaliação da intervenção planeada o que claramente nos parece reduzido. Daí que consideramos fundamental estabelecer o quanto antes um cronograma de atividades que nos irá organizar quer o raciocínio lógico e sequencial implícito num projeto como delimitar prazos para a consecução dessas mesmas atividades.

Em seguida, podemos então passar à fase execução do nosso projeto que trata de tornar em real a imagem antecipadora que criámos quando iniciámos esta jornada traçada para dar resposta às necessidades dos familiares dos doentes com esquizofrenia.

2.3.2 – Definição de atividades e estratégias

Esta secção está ordenada em objetivos sequenciados pelas respectivas atividades e estratégias utilizadas, cuja justificação é individual e justaposta a estas. Consideramos pertinente destrinçar o significado de atividades e de estratégias de modo a tornar claro o motivo pelo qual colocamos determinados itens como atividades e não como estratégias, e vice-versa. As atividades são no fundo as ações a desenvolver com vista à execução do projeto. Por isso implicam recursos de diversa ordem (*e.g.* materiais, humanos, *etc.*). Já as estratégias prendem-se com decisões que vão promover a eficácia da utilização dos recursos disponíveis face aos objetivos propostos, ou seja, vão fazer com que as atividades (que necessitam de recursos) se executem com um nível ótimo de eficácia (117). Há que salientar que por vezes as estratégias também se dão ao nível de ações específicas requerendo por isso recursos (128).

Objetivo: Investigar as intervenções familiares desenvolvidas para as pessoas com esquizofrenia e a sua efetividade.

Estratégias:

- Escolha das bases de dados a utilizar na pesquisa bibliográfica sobre intervenções familiares para a esquizofrenia;
- Escolha dos critérios limitadores da pesquisa bibliográfica;
- Seleção dos documentos a analisar.

Justificação: por forma a otimizar a pesquisa há que delimitar os recursos disponíveis para pesquisa bibliográfica. Foram escolhidos aqueles que têm um acesso facilitado (*e. g.* motor de busca Google ou da *Ebsco*) e nestes foram determinadas palavras-chave de modo a precisar a pesquisa. Posteriormente há que selecionar os livros/artigos que nos parecem proporcionar a informação mais relevante para a nossa revisão bibliográfica.

Atividades:

- Realização de pesquisa bibliográfica;
- Análise dos documentos escolhidos;
- Redação dos achados relevantes (*vide* parte I).

Justificação: a pesquisa bibliográfica permitirá a aquisição e desenvolvimento de conhecimentos científicos, imprescindíveis para projetar a IF que dará uma resposta às necessidades dos familiares.

Objetivo: Escolher a intervenção do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental e psiquiatria que satisfaça as necessidades da população alvo, bem como as características dos profissionais de saúde e organofuncionais do SP.

Estratégias:

- Ponderação das competências dos profissionais de saúde responsáveis pela implementação das IF eleita, nomeadamente da discente e orientador de estágio;
- Ponderação das características organofuncionais a ter em conta para a implementação da IF.

Justificação: torna-se claro, após o aprofundamento da literatura sobre IFs, que não é possível realizar qualquer IF sem antes possuir determinados requisitos, nomeadamente ao nível da terapia familiar comportamental ou dos grupos multifamiliares. Daí que é essencial apreciar as competências quer da discente como dos profissionais de saúde que poderão proporcionar apoio ao projeto em causa. Já ao nível das características organofuncionais estas naturalmente irão condicionar vários aspetos do projeto como o possível envolvimento de outros profissionais, os recursos disponíveis para a implementação do mesmo, *etc.* Por isso, para realizar uma proposta minimamente congruente e realista há que ter em conta estes dois quesitos que estabelecemos como estratégia para conseguir a melhor utilização dos recursos que temos disponíveis.

Atividades:

- Definição de proposta de IF a implementar no SP;

Justificação: com base nas estratégias acima delineadas estabeleceremos uma proposta prévia para apresentar aos intervenientes pertinentes, que será discutida e ajustada às contingências que surgirem.

Objetivo: Implementar a intervenção familiar eleita no SP.

Estratégias:

- Utilização dos pressupostos inerentes ao modelo andragógico de Knowles;
- Envolvimento dos familiares que participaram no estudo realizado na fase de diagnóstico;
- Utilização dos resultados obtidos com o estudo realizado aos familiares;
- Envolvimento dos familiares na sua formação;
- Promoção do envolvimento de intervenientes relevantes - elementos do GAF e orientador de estágio - para o sucesso da implementação da IF.

Justificação: a primeira estratégia aparece-nos quase de forma orgânica já que a psicoeducação é composta pela dupla componente de informação/formação realizada habitualmente para adultos e, conseqüentemente, consideramos pertinente ter em conta esses pressupostos da formação de adultos para facilitar não só a aprendizagem mas também a motivação. O envolvimento dos familiares que participaram no estudo parece-nos uma boa estratégia para conseguir uma adesão razoável à IF já que são pessoas com as quais contactámos, demos a conhecer o nosso projeto e por isso mesmo iniciámos uma relação. Porventura também cremos que é importante devolver o contributo que esses familiares proporcionaram durante o estudo e que uma boa forma de retribuir será facilitar-lhes o acesso aos resultados do estudo. A utilização dos resultados obtidos com o estudo supracitado visa conseguir à partida uma motivação acrescida relativamente aos familiares que participaram no estudo. A partir desses resultados podemos estabelecer a necessidade de suplantar os problemas que o FPQ determinou existirem e logo motivar a sua participação na IF. Como sabemos os adultos aprendem melhor quando a aprendizagem está relacionada com um problema que lhes diz respeito e que pretendem ultrapassar. Simultaneamente, iremos também proporcionar-lhes a hipótese de fazerem escolhas dentro do seu processo de formação, atribuindo-lhes a responsabilidade de escolherem o horário das suas formações mas também o conteúdo das mesmas. Finalmente, o envolvimento de intervenientes relevantes é fundamental para que a IF tenha sucesso pois estes podem facilitar não só o acesso aos familiares como motivá-los à sua participação. Para além disso, também é fundamental que haja a presença de alguns intervenientes nas sessões de IF para conseguir estabelecer mais facilmente um clima de confiança, já que este favorece a aprendizagem. A presença do orientador de estágio também é importante já que este estará nas melhores condições para criticar e propor alterações ao planeamento do projeto se se verificar necessário.

Atividades:

- Estabelecimento dos princípios orientadores, objetivos, estrutura, metodologia, recursos e indicadores de avaliação da intervenção familiar escolhida;
- Realização de questionário sobre o horário e temas a abordar nas sessões do GAPE-SM;
- Planeamento da sessão de apresentação do estudo realizado aos familiares;
- Realização da sessão sobre os resultados obtidos com o estudo realizado aos familiares;
- Divulgação da IF aos familiares dos clientes com esquizofrenia do SP, que participaram no estudo realizado no estágio I e do GAF;

- Planeamento das quatro sessões de psicoeducação para os familiares;
- Concretização de cadernos de apoio para fornecer aos familiares após as sessões do GAPE-SM;
- Realização de quatro sessões da IF de acordo com planeamento estabelecido;
- Registo do número de familiares que participam nas sessões do GAPE-SM;
- Execução da avaliação de impacto na última sessão de GAPE-SM.

Justificação: após a definição da IF que queremos implementar há que começar por definir os diversos aspetos e elementos que lhe dão corpo: princípios orientadores, objetivos, estrutura, metodologia, recursos e indicadores de avaliação. A construção do questionário sobre o horário e temas a abordar irá permitir, como já foi referido envolver de modo mais ativo os familiares participantes. Após estas atividades surge o momento de divulgar a IF aos familiares que participaram no estudo, através de contacto telefónico, bem como do GAF. De seguida começa o planeamento das sessões que é fundamental para organizar os conteúdos a serem abordados, as metodologias e recursos a empregar. Os cadernos de apoio serão oferecidos aos familiares no final das sessões de modo a facilitar o acesso à informação escolhida e organizada e para estipular a realização de trabalho para casa, vulgo TPC. Por fim, após a realização das sessões será então necessário registar o número de participantes nas sessões mas também a sua avaliação de impacto.

Objetivo: Assegurar a continuidade da intervenção familiar eleita após término do estágio.

Estratégia:

- Envolvimento dos profissionais de saúde do SP;
- Divulgação do projeto implementado e resultados obtidos aos profissionais de saúde do SP.

Justificação: face às características do SP é fundamental envolver o máximo de profissionais de saúde possível já que através da partilha de objetivos e valores é possível motivar/envolver outros profissionais, para além da discente, a considerarem relevante e merecedor de investimento a IF implementada, de modo a obter apoio mas também recursos para a manutenção da mesma. A divulgação do projeto e resultados é uma estratégia óbvia para conseguir reunir apoio para a implementação da IF, já que as pessoas precisam de primeiro conhecer o projeto para depois poder apoiá-lo.

Atividades:

- Concretização de proposta para manutenção do projeto após término de ensino clínico;
- Apresentação de projeto da IF ao SP, em formação de serviço.

Justificação: através da concretização de uma proposta para a manutenção da IF e uma apresentação do projeto aos profissionais do SP podemos obter apoio e novos colaboradores que estejam interessados nesta área.

2.4 – Execução do projeto: GAPE-SM

2.4.1 – Definição da intervenção familiar para o PIS

Nesta secção vamos explicar como chegámos à decisão final do tipo de IF que implementámos.

Ao nível da ponderação das competências dos profissionais de saúde responsáveis pela implementação das IF eleita, após pesquisa bibliográfica, tornou-se claro que não seria possível realizar intervenções que implicassem formação específica como a TFC ou os grupos multifamiliares de Mcfarlane. Além do mais, as experiências observadas pela discente contavam com o GAF e com a intervenção de psicoeducação breve, para um grupo de familiares de utentes numa IPSS. Claramente que o leque possível de IFs a implementar seria reduzido e teria por natureza a realização de algo em que a discente se sentisse com competência para realizar, já que é esta que tem a responsabilidade de concretizar o PIS.

Deste modo, foi delineada uma proposta que contemplava a execução de uma intervenção de psicoeducação breve para familiares, que teria o seu “lançamento” com uma primeira sessão de apresentação dos resultados do estudo dos familiares, aos participantes do mesmo e do GAF, que serviria de mote para o desenvolvimento de sessões de psicoeducação para as quais esses familiares poderiam escolher o horário e os temas a abordar. A decisão de envolver os familiares que participaram no estudo pretende facilitar a adesão dos mesmos à IF pela criação da necessidade de aprendizagem evidenciada nos resultados do estudo. Também a opção de dar a escolher os temas a abordar procura exatamente proporcionar algum controlo sobre a sua aprendizagem, bem como, atribuir maior relevância àquilo que estão a aprender. Também ficou definido que o formato da intervenção seria grupal já que este tipo de dinâmica é o que mais cativa a discente, bem como, é o mais utilizado nas IFs apresentadas na pesquisa bibliográfica. Porventura é

importante ter noção de que um formato individual permitiria um maior foco sobre as necessidades individuais dos familiares, bem como uma abordagem mais específica quanto às preocupações mais prementes dos mesmos. Contudo, o formato grupal providencia os participantes com mais fontes de comparação, motivação, ideias, apoio e exemplos a seguir. Yalom e Leszcz definem onze fatores referentes à experiência terapêutica em grupo que se constituem como vantagens a ter em conta nesta IF que queremos implementar e que são: universalidade do problema; instalação da esperança; compartilhamento de informações; altruísmo; socialização; comportamento imitativo; catarse; recapitulação corretiva; fatores existenciais; coesão grupal; e aprendizagem interpessoal (129).

Seguidamente estabeleceu-se que o tipo de grupo seria aberto pelo facto de que seria possível que alguns familiares do GAF não pudessem estar presentes no dia da primeira sessão e, por isso, pudessem até, de modo inadvertido, aparecer nas outras sessões já que o horário seria o mesmo. Além de que, se houver algum familiar de um doente que questione sobre o GAF e a sua possível participação, não consideramos que seja de todo inadequado que beneficie das sessões que conseguir, claro que com a ressalva de que houveram assuntos que já foram abordados e consequentemente poderá não ficar tão esclarecido. Porém, com os familiares que participarem nessa primeira sessão iremos estabelecer um compromisso de adesão, relevando a importância que a frequência assídua das sessões implica, pois só, deste modo, iriam conseguir acompanhar o progresso das temáticas das várias sessões, onde iriam ser utilizados assuntos já abordados anteriormente.

Também ficou assente que seriam realizadas quatro sessões, para além daquela de apresentação do estudo, sendo que a primeira abordaria de um modo geral os aspetos relevantes da doença (*e.g.* definição de esquizofrenia, sintomatologia, evolução do doença, *etc.*) com o intuito de tornar comuns a todos os participantes esses aspetos fundamentais para a compreensão da doença. A partir daí falaríamos de diversas temáticas (neste caso três) que os familiares escolheriam a partir de uma lista previamente elaborada pela discente. Nas reuniões, com os orientadores, bem como profissionais de saúde do SP foi obtido um feedback positivo face à proposta apresentada.

2.4.2 – GAPE – SM: Grupo de Apoio e Psicoeducação para a Saúde Mental

A IF designou-se de GAPE-SM – Grupo de Apoio e Psicoeducação para a Saúde Mental, e trata-se de uma intervenção psicoeducativa breve, de inspiração cognitivocomportamental,

para um grupo aberto de familiares. O seu objetivo geral é ajudar os familiares a alcançarem o seu nível de adaptação face à doença do seu familiar. A nível específico pretende-se: disponibilizar informação sobre a doença e estratégias de *coping*; trabalhar perícias de comunicação e de resolução de problemas; fornecer estratégias para lidar com problemas do quotidiano (*e.g.* lidar com sintomas positivos ou negativos, gestão do stress, medicação, *etc.*); partilhar experiências prévias do cuidar de um familiar com esquizofrenia; facilitar a ventilação de emoções dos familiares; reduzir a sobrecarga familiar; aumentar a rede de suporte social dos familiares. Estabelecemos como princípios orientadores do GAPE-SM: o modelo de adaptação de Roy: que visa a promoção de respostas adaptativas, em relação aos quatro modos adaptativos; a esquizofrenia conceptualizada como uma doença de etiogénese biológica, sendo que o modelo de vulnerabilidade-stress é utilizado para explicar o seu aparecimento e evolução (6); a família como um aliado no tratamento da pessoa com esquizofrenia, com a qual se pretende estabelecer um trabalho de parceria, e não como um agente causal da doença (86); uma abordagem positiva face às necessidades e recursos de cada família (86), recorrendo aos últimos para promover o nível de adaptação de cada família; é uma IF que consiste num complemento ao tratamento tradicional (consultas psiquiatria e medicação); o foco principal são as necessidades dos familiares, nomeadamente a redução da sobrecarga por *stress*.

Começou-se por divulgar a IF à população alvo selecionada: familiares dos clientes com esquizofrenia do SP, que participaram no estudo realizado no estágio I. Foram contactados todos os 35 familiares participantes, entre os dias 2 a 10 de Maio. Destes, só obtivemos contacto com sucesso de 24 familiares, dos quais 9 garantiram a sua presença, 5 referiram que iam tentar vir, e os restantes 10 afirmaram não poderem estar presentes. Os motivos alegados por estes prendiam-se principalmente com o horário, quer por estarem a trabalhar como por terem outros compromissos que os impossibilitavam de ir. Também foram contactados outros 11 familiares que fazem parte da lista de contactos do GAF, que não participaram no estudo. Destes, houve 7 pessoas com as quais não se conseguiu um contacto telefónico efetivo, outras 3 que referiram que já não lhes dava jeito ir ao grupo devido a outros afazeres do seu quotidiano, e 1 pessoa que disse que ia tentar vir mas que acabou por não comparecer. Tal como já era esperado, a taxa de adesão foi inferior a 50%, como descrito na literatura (92). Todos os profissionais de saúde do SP abordados mostraram-se disponíveis para ajudar no que fosse preciso e, como tal, pude contar logo à partida com a presença nas sessões de pelo menos um elemento do GAF. A 11 de Maio de

2012 foi então realizada a sessão de apresentação do estudo tendo comparecido 7 familiares (5 pais e 2 mães). No final foi aplicado o questionário supracitado e os seus resultados foram:

- Quanto ao horário: 3 familiares optaram pelas sessões semanais, enquanto 4 familiares optaram por sessões quinzenais, ficando então estabelecido que as próximas sessões iriam decorrer nos dias nos dias 25 de Maio, 8 e 22 de Junho e 6 de Julho, das 14h30 às 16h.

- Quanto aos temas (cada familiar podia escolher três), podemos ver no quadro seguinte:

Temas a escolher	Freq.
Lidar com os sintomas positivos (delírios, alucinações)	2
Lidar com os sintomas negativos (diminuição da expressão emocional, falta de motivação ou iniciativa, falta de interesse ou prazer, discurso pobre)	7
Facilitar o dia-a-dia: resolução de problemas e o estabelecimento de regras	0
Conseguir uma comunicação eficaz com o seu familiar	3
Gerir o <i>stress</i>	1
Lidar com problemas de abuso de substâncias	1
Lidar com a depressão e a ansiedade	0
Prevenir e lidar com recaídas	2
Reconhecer e gerir os efeitos secundários dos antipsicóticos	4
Promover a adesão terapêutica	1

Quadro 7 - Votação dos familiares quanto à escolha de temas propostos para o GAPE-SM

Ficou então definido que os temas abordados seriam: generalidades sobre a esquizofrenia; conseguir uma comunicação eficaz com o seu familiar; reconhecer e gerir os efeitos secundários dos antipsicóticos; e, lidar com os sintomas negativos.

A partir daqui, começou-se a planear as sessões seguintes e a concretizar os cadernos de apoio. Na generalidade todas as sessões decorreram conforme o planeado, os familiares participaram ativamente durante as sessões, partilhando vários episódios do seu quotidiano para exemplificar ou ilustrar o assunto que estava a ser abordado. O número de familiares por sessões está descriminado no quadro 8.

	Nº de fam. presentes	Parentesco
Sessão 1: generalidades sobre a esquizofrenia	7	4 pais e 3 mães
Sessão 2: conseguir uma comunicação eficaz com o seu familiar	8	4 pais e 4 mães
Sessão 3: reconhecer e gerir os efeitos secundários dos antipsicóticos	10	4 pais, 5 mães e 1 irmão
Sessão 4: lidar com os sintomas negativos	8	4 pais, 3 mães e 1 irmão

Quadro 8 - Número de familiares presentes e grau de parentesco face ao doente por sessão

Portanto em média estiveram presentes 8 familiares nas sessões. Esta oscilação deveu-se ao facto de haver um familiar que foi à “sessão 0” e não voltou a frequentar o curso, porém houve uma familiar do GAF que apareceu na sessão 1 e participou até à sessão 3. Posteriormente, houve outra familiar do GAF que veio às sessões 2 e 3 do GAPE-SM. Entretanto houve um contacto por parte de dois familiares, cujo doente estava internado no SP, que solicitaram esclarecimento quanto ao GAF e perguntaram se poderiam participar. Estes participaram nas duas últimas sessões. Todos os pais e mães que participaram nas sessões estão reformados, à exceção de uma mãe que é contabilista. A sua média de idades é de 62,5 anos. O irmão que participou tem 20 anos e é estudante. Apesar de haver alguns familiares que não puderam participar em todas as sessões, observou-se um núcleo de seis familiares que se manteve sempre assíduo.

No que concerne há realização dos “TPCs” todos os familiares realizaram-nos com exceção de um que não queria sequer ficar com os cadernos de apoio porque considerava que o doente iria ficar muito irritado se soubesse que este vinha ao serviço de psiquiatria. Esta situação específica prende-se com um doente que estava num percurso de abandono terapêutico, num contexto de ausência total de *insight*. A vinda do seu pai ao serviço de psiquiatria representava para este a confirmação de doença, daí que o seu pai preferia vir às sessões mas não referir nada em casa ao doente.

Ao longo destas sessões pudemos perceber que nem todos os familiares estão aptos a compreender e apreender todos os conteúdos abordados. Nomeadamente aqueles que se prendem com a aquisição de perícias. Para exemplificar relato um familiar que após a sessão 2, sobre comunicação eficaz, refere. “Sabe, farto-me de dizer ao J. tens de te mexer, sair de casa, isto não te faz bem. Tens de ver se perdes peso, só vês televisão e sofá. E não pode ser J. Mas ele não me ouve. Manda-me passear, tratar da minha vida, ele é que sabe da vida dele.” Isto após de termos abordado perícias como: afirmações «Eu» ou reformulação positiva. O que claramente mostrou que nada do que foi dito, e mais que reforçado, ficou retido naquele familiar (que coincidia com o que não levava os cadernos de apoio e, por isso, não fazia os TPCs). Houve outros familiares que facilmente apreendiam o que era verbalizado e inclusivamente propunham outros exemplos ou até colocavam outras questões mais complexas relativamente ao assunto. Recordamos um momento na sessão 4, sobre os sintomas negativos, em que abordámos uma estratégia sobre como lidar com os mesmos, que consistia da recomendação do doente participar em atividades diversas. Um pai e uma mãe (formavam um casal) perguntavam quanto ao seu filho se era então adequado deixar

que ele fosse novamente para a faculdade, ao invés de frequentar o fórum socio-ocupacional, do qual o doente já estava saturado por não se sentir desafiado nas atividades oferecidas pelo fórum. O que estes pais temiam relativamente à faculdade é que ocorresse novamente uma recaída, tal como se tinha verificado no passado. Ora, não foi possível responder a esta questão, designadamente sem a presença do doente, sem conhecer as suas motivações e aspirações. Portanto, não foi possível fornecer uma resposta concreta a estes pais, tentando-se contornar a questão relembrando alguns dos aspetos focados em sessões prévias como: as crenças falsas associadas à pessoa que sofre de doença mental, mormente aquelas de que a pessoa funciona sempre como doente ou está incapacitada para levar a cabo qualquer aspeto da sua vida. O facto é que o A. (o doente) faz parte do Grupo de Acompanhamento e Recuperação em Esquizofrenia (de cariz psicoeducativo focado no *recovery*), tem acompanhamento psicoterapêutico, adere ao seu tratamento e pode estar capacitado para enfrentar novos desafios. Foi indicado ainda que poderia ser importante os pais falarem com os profissionais que acompanham o A. e manterem em aberto a possibilidade de ele também evoluir nos seus objetivos de vida. Todavia era fundamental estarem atentos a sinais de alerta para uma possível recaída e estabelecerem um plano em conjunto com o A. no caso de se observar esses mesmos sinais.

Na globalidade ficámos satisfeitos com a adesão verificada, quer no número de participantes, como no nível de participação demonstrada. O final do GAPE-SM consistiu na execução da avaliação de impacto na última sessão.

2.5 – Avaliação do projeto: GAPE-SM

A avaliação de impacto abrangeu a apreciação de diversos aspetos como: avaliação global das sessões, no sentido de perceber se foram agradáveis, adequadas, recomendáveis a outros, *etc.*; conteúdos das sessões; desempenho do dinamizador; organização e satisfação com os recursos utilizados e fornecidos; utilidade das sessões; temas futuros a abordar; sugestões ou comentários. À exceção dos três últimos aspetos nomeados, que foram realizados sob a forma de questão aberta, todos os outros foram indagados através de um questionário com questões fechadas em que foi aplicada uma escala de *Likert* par (do 1 ao 6) pois queríamos obter uma avaliação positiva ou negativa nos diversos aspetos avaliados, no sentido de estabelecer com clareza aquilo que foi feito de bom mas também o que foi feito de menos bom.

Assim, quanto à avaliação global verifica-se que todas as respostas foram no âmbito positivo, com a presença de alguma variabilidade. Constatou-se que cinco dos familiares voltariam sem dúvida a participar nestas sessões, uma percentagem significativa que poderia justificar a manutenção destas sessões. Todavia, pelos resultados obtidos, há uma percepção de que esta variabilidade corresponde ao facto de que os familiares apresentam diferentes necessidades e quando estamos num trabalho que é dirigido precisamente para um grupo corre-se precisamente esse risco que é o de não corresponder quer às expectativas como às necessidades de todos.

No que concerne ao conteúdo das sessões novamente há presença de bastante variabilidade de respostas, sendo de salientar a cotação negativa, de valor 3 da escala, que a profundidade com que os temas foram abordados, bem como o tempo dedicado à prática foram considerados por um familiar. Os restantes familiares percorrem o espectro das respostas positivas (do 4 ao 6) de forma bastante partilhada o que me obrigará no futuro a procurar outras formas de abordar estes conteúdos no sentido de obter um *feedback* mais positivo.

Relativamente ao desempenho do dinamizador, novamente há uma variabilidade de respostas positivas, sendo curioso verificar que é na verificação das aprendizagens adquiridas pelos participantes e na metodologia utilizada que se verificou uma “pontuação” menor face a outros parâmetros da prestação do dinamizador das sessões (como interesse pelas dificuldades ou dúvidas, domínio da matéria, motivação dos participantes, ou comunicação clara). Isto apesar de se ter tido em atenção os pressupostos andragógicos e de ter investido em métodos pedagógicos de cariz mais interativo (como o demonstrativo, interrogativo e ativo), no sentido de estimular a participação e envolvimento dos familiares nos conteúdos abordados. Claramente não há uma satisfação plena com as estratégias metodológicas utilizadas, o que obriga a repensar os moldes em que estas sessões decorreram, no sentido de no futuro conseguir satisfazer mais plenamente os familiares.

Já na organização e satisfação com os recursos de apoio fornecidos (*e.g.* cadernos de apoio ou TPC's) mantém-se a variabilidade de respostas do espectro positivo, sendo que há uma resposta negativa no que concerne aos suportes pedagógicos utilizados, o que até está congruente com a pontuação atribuída à metodologia utilizada na questão anterior. Verifica-se também que o horário e duração da ação não satisfazem de forma plena os familiares, o que implica que seria importante perceber junto dos mesmos qual seriam os horários e duração das sessões que melhor se ajustariam a estes, sendo que, a manter estas

sessões num grupo de familiares, é de esperar dificuldade na obtenção de horário que sirva a todos.

Quanto às questões abertas, na primeira (“De que modo é que estas sessões terão sido úteis para si?”) verifica-se que as respostas são semelhantes e salientam o ganho de conhecimentos que irá ajudar a lidar melhor com o doente, e a partilha de experiências, preocupações e dificuldades vividas com o doente. Um dos familiares salienta aquilo que já foi apontado por outros estudos no trabalho com grupos de familiares e prende-se precisamente com o aumento da rede de suporte social que permite a partilha de preocupações com outras pessoas que estão mais “habilitadas” a compreender, por viverem situações similares (4). Na segunda questão aberta (“Que assuntos gostaria de ver abordados em próximas sessões?”) um dos assuntos que dois familiares abordaram é precisamente o que tem a ver com o futuro e a melhoria da qualidade de vida da pessoa com esquizofrenia, onde estão integradas as informações relativamente às ajudas comunitárias existentes. Cremos que neste tema será preciso recrutar profissionais de saúde que tenham contato ou até trabalhem em estruturas comunitárias. Uma das respostas é no mínimo enigmática e corresponde à que diz “terapia de grupo” sendo que não conseguimos compreender a intencionalidade do familiar quando escreve isto. E uma outra resposta que vai precisamente no sentido oposto do que foi abordado, durante as sessões e levanta a questão da efetividade que esta intervenção pode ter para o familiar em causa, é aquela que diz “abordar a maneira de o conseguir convencer a tomar medicação e vir às consultas” quase na esperança de uma fórmula mágica, que como é óbvio não existe, que fizesse com que o doente aceitasse a sua doença e começasse a colaborar na sua adesão terapêutica. Como é claro, quando os familiares têm estas expectativas algo irreais de que há uma forma de convencer alguém, que há anos, não se deixa convencer, claramente não compreendeu que tudo o que estivemos a falar foi precisamente de um trabalho que exige tempo e, acima de tudo, aceitação de que é necessário começar com pequenas conquistas – como as de uma boa comunicação – para depois começar a conseguir motivar (e não convencer) o outro a percorrer um caminho de maior adaptação face à sua situação de doença. Finalmente, na questão aberta a comentários ou sugestões os familiares manifestaram o seu agradecimento pelo esforço aqui desenvolvido pelos profissionais de saúde e solicitaram a continuação de iniciativas como esta.

Posto isto, numa apreciação global do nosso PIS, podemos referir que todos os objetivos considerados prioritários foram alcançados, com um ótimo nível de desempenho.

Consideramos que a adesão dos familiares acabou por ser positiva e sabemos que o grupo estaria realmente disponível para aderir a mais sessões do GAPE-SM. É de salientar que também, pela parte do serviço, foi verificada a disponibilidade para manter a intervenção após o término do estágio. Todavia, o objetivo de assegurar a continuidade da intervenção eleita não foi completamente executado pelo facto dos recursos temporais terem-se tornado escassos já que as sessões do GAPE-SM terminaram a 6 de Julho e o estágio acabava a 11 de Julho. Além do mais, após os resultados obtidos na avaliação de impacto, tivemos necessidade de refletir e questionar sobre o formato escolhido para dar resposta às necessidades dos familiares. A verdade é que a perceção que mais ficou da avaliação de impacto é a de que nem todos os familiares estão igualmente preparados para abordar questões como a comunicação ou até a resolução de problemas, pelo facto de manifestarem já uma rigidez comportamental que não lhes permite progredirem no sentido de mudarem precisamente comportamentos, com este tipo de intervenção. Além do mais, está claramente patente a diversificação de necessidades e capacidades de apreensão que os familiares apresentam o que justifica, a nosso ver, uma intervenção mais específica ou, até se quisermos individualizada. Por estes motivos, foi necessário repensarmos na evolução do GAPE-SM. Diríamos até que o ideal seria o serviço disponibilizar vários tipos de intervenção psicoeducativa, de modo a poder oferecer às famílias intervenções personalizadas e de acordo quer com as suas necessidades, mas também capacidades e objetivos. Mcfarlane et al. expressa precisamente a necessidade de investigação que permita refinar as intervenções para que possam melhor satisfazer as necessidades dos diferentes tipos de famílias, nos vários estádios e fases de evolução clínica da pessoa com esquizofrenia (8). Nomeadamente refere que, por exemplo, as IMF são mais efetivas em doentes com resposta parcial à medicação, famílias com altos níveis de EE, e em casos de primeiro surto da doença, do que as IUF (130). Já Gráinne Fadden deixa o alerta de que as IFs de grupo podem não ser apelativas para todas as famílias e podem ter baixas taxas de adesão (7), além de que moderar um grupo em que podemos ter pessoas com sintomas produtivos mais os seus familiares exige um terapeuta com um alto nível de habilidade e experiência (92). Isto justifica a concretização de uma avaliação prévia das famílias, bem como a criação de critérios de inclusão/ exclusão que orientem o profissional na tomada de decisão. Aliás, Roy e Andrews afirmam que “Quando se pensa em nível de adaptação [...], dever-se-á ter em mente que as enfermeiras conhecem pessoas que têm níveis variados de capacidade para lidar com situações em mudança” (13 p. 24). Logo este nível de adaptação também será específico

para cada pessoa/família e a enfermeira deverá estar “consciente da força e limitação das pessoas com quem ela lida” (13 p. 24). Logo, há que perceber previamente se determinada IF será ou não indicada para aquela família particular e, apesar da família até manifestar interesse em participar, ponderar o risco que se corre em avançar com uma IF que à partida avaliamos não ser indicada e que implicará a possibilidade de não corresponder às expectativas, e depois criar uma situação de descontentamento e renitência futura da família, em participar noutras atividades terapêuticas. Neste contexto, cremos que a manutenção do GAPE-SM deverá ser uma realidade pois é importante abranger familiares que não podem ou não é recomendado incluir os doentes na IF, sendo que pode-se constituir como um primeiro momento de recrutamento e envolvimento de familiares para outras IFs. Há que reforçar o que Leff e colegas concluíram é que independentemente do seu formato as IFs psicoeducacionais reduzem as taxas de recaída (8). Porém, mesmo que a IF seja apenas de cariz informativo, Fadden salienta que estes grupos constituídos exclusivamente por familiares, apesar de não estarem associados à redução das taxas de recaída dos doentes, permitem que os familiares lidem melhor com a pessoa doente, porque fornece-lhes conhecimentos, suporte social e uma forma de reduzir o *stress* (7).

Porém, falta ainda salientar que consideramos que é fundamental estabelecer intervenções com uma duração mínima de 10 sessões ou 9 meses, indo preferencialmente até 2 anos, seguidos de *follow-ups* ocasionais, conforme necessidades das famílias, que incluam preferencialmente o doente. Cuijpers, numa meta-análise de 16 estudos concluiu que IFs com menos de 10 sessões não apresentam efeitos relevantes, nomeadamente ao nível da sobrecarga, que justifiquem que o seu investimento na área da saúde mental (131). Pitschel-Waltz et al., numa meta-análise de 25 estudos, concluiu que as intervenções de maior duração (de 9 meses a 24 meses) parecem ter maior sucesso que as intervenções breves (com menos de três meses) (132). Relembramos também o NICE *guideline* que refere as intervenções familiares devem: incluir o doente se possível, e, pelo menos, 10 sessões planeadas, durante um período de 3 meses a 1 ano (102). Também Brito menciona que, relativamente à duração das IFs, a análise dos resultados de vários estudos revela a ineficácia dos programas de curta duração (menos de 9 meses ou 10 sessões), pelo facto de ser preciso “mais tempo para que a informação seja assimilada e para que o treino de competências produza as necessárias alterações comportamentais, tanto nas pessoas doentes como nos seus familiares” (96 p. 66). No fundo trata-se de estabelecer uma aliança terapêutica perene que visa estabelecer e reforçar uma relação de ajuda sólida entre a família e o profissional de

modo a facilitar a homeostasia daquele sistema familiar, que se pretende que seja capaz de atingir, o mais autonomamente possível, o seu nível de adaptação. Acresce dizer que a inclusão do doente nestas intervenções se revela como bastante primordial, já que há questões que os familiares levantam durante as sessões que implicam diretamente o mesmo e que, por esse motivo, são difíceis de «solucionar», já que muitas vezes envolvem uma participação do doente na tomada de decisão.

Finalmente, deixamos aqui a nossa pretensão de trilhar agora um caminho da nossa prática que passe precisamente por uma intervenção com provas claramente dadas em termos de efetividade nas taxas de recaída dos doentes e que possibilite dar resposta às necessidades específicas de todos os elementos da família.

Parte 3 – Projeto de aprendizagem clínica

Este projeto foi formulado ao longo das várias semanas dos estágios e visa a aquisição/desenvolvimento das competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental, bem como do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria. Esta aquisição foi maioritariamente conseguida através da própria concretização do PIS que, no fundo, estabeleceu-se como o grande impulsionador para estas aprendizagens pela motivação e envolvimento intrínsecos e, acrescentaria, vitais que um projeto da sua envergadura implica. Claro está que o PAC se prolonga para além do PIS já que este processo de aprendizagem irá decorrer ao longo da vida. Talvez não de uma forma tão estruturada ou formal, mas de algum modo com uma finalidade que vai sendo cada vez mais definida, na necessidade que a pessoa e o profissional de enfermagem inevitavelmente sentem, quando pretendem evoluir na sua própria *performance*. Atualizar conhecimentos, aprender novas técnicas, e debater ideias ou situações com outros profissionais são, a meu ver, fundamentais para um melhor desempenho das minhas funções, nomeadamente enquanto enfermeiro especialista de saúde mental. Com efeito, esta área, pelas especificidades a ela inerentes e pela minha própria consciência e convicção, obriga o profissional de enfermagem a dominar para além da componente orgânica, as componentes relacionais, comunicacionais, cognitivas, sociofamiliares, comunitárias, de forma talvez mais evidente que outras áreas de especialização. Todavia, antes de avançar, é essencial estabelecer o que competência significa e envolve para depois poder estabelecer a sua aquisição no que concerne ao PAC.

A competência é desenvolvida pelo aprender a aprender e implica um “saber- agir” que advém do facto de que fazer sem agir é “pôr em execução uma técnica ou realizar um movimento sem projetar o sentido e os encadeamentos que ele supõe” (133 p. 9). Por isso, a competência não é uma condição ou um conhecimento possuído, é antes um processo dinâmico e contextual, que se revela na ação responsável (133) de um saber combinatório entre conhecimentos (saber saber), aptidões (saber fazer) e atitudes (saber ser e estar) (134). Daí que competência inscreve-se num paradigma construtivista que assenta sobre o conceito de aprendizagem ao longo da vida que implica a perspetiva da competência como uma construção, “como se se tratasse de um edifício nunca acabado e que pode ser acrescentado e melhorado todos os dias” (135 p. 3). Aliás, Benner afirma que, segundo o modelo de

Dreyfus, uma enfermeira pode agir como perita numa situação clínica quando se verificam três condições: quando ela tem muita experiência; quando ela está muito motivada para trabalhar corretamente; quando ela dispõe de recursos (materiais e humanos) necessários (136 p. 203). Relativamente à primeira condição, se tivermos em conta que a experiência está relacionada com a aprendizagem ao longo da vida e implica mais do que a passagem do tempo, percebemos que é esta que facilita a transformação da enfermeira em enfermeira especialista. A experiência forma-se quando se age num determinado evento a partir do qual a enfermeira consegue refinar, elaborar ou invalidar determinado pré-conhecimento que é formado a partir da teoria e das experiências e conhecimentos anteriores. Não se trata de saber de cor as teorias ou modelos conceptuais que definem determinada intervenção, mas antes de colocar as questões e avaliar os resultados quando estamos perante uma situação, que, pela sua realidade, é sempre idiossincrática e, por isso, engloba muito mais variáveis do que as que se podem apreender ou prever pela teoria (136). A “aprendizagem experiencial põe as questões e testa o comportamento em situações reais” (136 p. 209) e, por isso, podemos afirmar que, “é possível estabelecer a diferença entre os conhecimentos teóricos e aqueles que nós não podemos adquirir a não ser pela experiência” (136 p. 209). Portanto, “é ao longo do tempo que uma enfermeira adquire experiência, e que o conhecimento clínico – mistura entre conhecimentos práticos simples e os conhecimentos teóricos brutos – se desenvolve” (136 p. 37).

Além do mais, podemos pensar que a pessoa pode possuir todo o conhecimento e capacidade para realizar qualquer tipo de intervenção, mas se não tiver a vontade de a realizar ao seu mais alto nível, provavelmente já não está a ser competente. Logo competência também assenta sobre o conceito da vontade, isto é, “o saber e o saber fazer são passíveis de ser ensinados enquanto que o saber ser e estar, que nos permite atender à vertente relacional, se desenvolve de modo intrínseco em cada um” (135 p. 3). Concordo com Paul Arden quando afirma “It's Not How Good You Are, It's How Good You Want to Be”¹² porque manifestamente, para mim, ser competente significa também ter vontade de excelência e, assim, procurar diariamente caminhar para alcançar o potencial máximo de cada um nós. Logo, a segunda condição de Benner para ser perita é a motivação para trabalhar corretamente. Podemos considerar que a motivação trata-se de um precursor para a vontade, já que a motivação é composta pelas razões que propiciam a pessoa a agir de determinada

¹² Título do livro do autor publicado em 2003.

forma (137) e a vontade consiste no querer agir intencional (138). Assim, é fundamental refletir sobre que tipo de motivação estará Benner a falar. Segundo Herzberg, os fatores extrínsecos (*e.g.* salário, benefícios sociais, tipo de chefia...) apenas evitam a insatisfação dos indivíduos, ou seja, não fazem com que queiram trabalhar mais ou com maior eficiência. Já os intrínsecos, que são aqueles que estão sob o controlo do indivíduo, e incluem os sentimentos de crescimento individual e reconhecimento profissional, não só produzem a satisfação como aumentam a produtividade em níveis de excelência (139). Logo, a competência está agregada a uma vontade interna que se poderia denominar de ética, já que está dependente do investimento que o enfermeiro faz ou quer fazer face a uma situação clínica. Isabel Renaud afirma, e bem, que

“não é porque o respeito é proclamado como dever que ele é praticado pelos agentes de saúde. Uma vez que a ética qualifica o agir de quem age, ela depende dele, da sua decisão, da sua iniciativa pessoal e do seu projeto, de tal maneira que nunca poderemos ter a certeza que ela será seguida por outros” (140 p. 208).

Por isso, a componente relacional – atitude – é parte essencial da competência.

Benner enuncia ainda uma terceira condição para a enfermeira ser perita no agir que consiste no “ter recursos (materiais e humanos) necessários para fazer frente às contrariedades geradas pela situação” (136 p. 203). É sem dúvida interessante que Benner considere que para atingir o último grau de proficiência quanto à aquisição de competências sejam necessários recursos, o que apela claramente para o facto de que a saúde do Outro não se trata de um fenómeno individual mas antes de um fenómeno congregador de vários esforços, onde são necessários vários elementos (quer físicos – *e.g.* sala para realizar uma entrevista a um utente; quer humanos – *e.g.* articulação de cuidados com outros elementos da equipa de saúde; quer materiais – *e.g.* cadeiras para realizar entrevista) para que seja possível ser competente. A título ilustrativo descrevo uma situação que poderá suceder na prática clínica. No acolhimento a um utente num serviço de internamento de psiquiatria é essencial também fazer uma colheita de dados junto dos familiares. Ora, se no momento da mesma, não estiverem disponíveis gabinetes, onde se possa realizar uma entrevista com um ambiente calmo, seguro e privado, esta entrevista inicial está desde logo limitada pelos fatores ambientais que as “entrevistas de corredor” inevitavelmente impõem sobre os intervenientes. Por isso, acrescento que competência assenta também sobre o conceito de disponibilidade de recursos essenciais que, no fundo, permitem que a competência possa ocorrer ao mais alto nível de *performance*. É bastante perspicaz da parte de Benner não

deixar de salientar que a excelência da competência implica também a disponibilidade de recursos que vão para além do poder individual do profissional de saúde e que implicam um envolvimento/investimento por parte das hierarquias ou outros membros da organização. Isto adquire um significado ainda maior se pensarmos no cenário atual do nosso país onde a diminuição dos recursos financeiros implicam medidas governamentais de controlo da despesa pública, nomeadamente com a saúde, onde vários recursos começam cada vez mais a ficar limitados¹³.

Finalmente, não se pode deixar de mencionar os cinco níveis de competência que Benner identifica (em parte já supracitados), através da aplicação do modelo de aquisição de competências de Dreyfus, para a prática da Enfermagem. Estes incluem cinco níveis de proficiência sucessivos: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito. De um modo resumido:

- O iniciado é aquele que não tem qualquer experiência sobre as situações com que vai ter de lidar e por isso age a partir dos seus conhecimentos teóricos para “apreender a situação de uma maneira que lhe permita aprender tudo com toda a segurança, tirando daí o melhor partido” (136 p. 209);

- O iniciado avançado é aquele que já teve oportunidade de atuar em várias situações reais para conseguir reconhecer os fatores significativos que se reproduzem em situações similares (136 p. 50);

- O competente é aquele que já trabalha há dois ou três anos no mesmo serviço e consegue estabelecer um plano sobre uma análise consciente, abstrata e analítica do problema, que cria o sentimento de que já “sabe bem as coisas e que é capaz de fazer frente a muitos imprevistos que são o normal da prática da enfermagem” (136 p. 54);

- O proficiente é aquele que compreende as situações na sua globalidade e não de modo isolado, agindo de acordo com máximas – “instruções codificadas que só têm sentido se a pessoa já tem uma boa compreensão da situação” (136 p. 38), permitindo-lhe aprender pela experiência quais os “acontecimentos típicos que acontecem numa determinada situação, e como se pode reconhecer que o que era previsto não se vai concretizar” (136 p. 55);

¹³ O ministro da saúde atual afirmou que “A Saúde está dentro do contexto do país. De certeza que se o país tiver menos recursos a Saúde terá de se adaptar” (237) assegurando que há limites que não serão ultrapassados o que significa que apenas se pretende cortar nas áreas classificadas como “desperdício concreto” (237). Relembro a medida de redução da comparticipação do Estado em alguns medicamentos antipsicóticos e antidepressivos (que foi imposta pelo governo anterior) que efetivamente já esteve na base dos fatores de abandono terapêutico de vários doentes mentais.

- O perito é aquele que “tem uma enorme experiência, compreende, agora, de maneira intuitiva cada situação e apreende diretamente o problema sem se perder num largo leque de soluções ou diagnósticos estéreis” (136 p. 58). “A perita age muitas vezes por intuição, coisa impossível de aprender ou ensinar de uma maneira conceptual” (136 p. 209).

Consequentemente, posso afirmar que concebi este PAC já num estadio de competência que diria de “competente” pois já trabalho há cerca de cinco anos na área de saúde mental e psiquiatria e tenho investido no meu desenvolvimento pessoal e profissional, através da realização de várias formações que me permitiram inclusivamente ter a “intuição” de qual seria a área, dentro desta especialidade, que queria desenvolver – intervenções familiares em saúde mental – mas para a qual considero ter começado a dar os primeiros passos. Tal como diz Benner, a “mesma enfermeira poderá agir num nível diferente de competência noutras condições” (136 p. 203), pois o seu modelo de aquisição de competências não é estático porque reconhece que os enfermeiros não agem sempre como iniciados, nem se comportam como peritos em todas as situações. Todavia não posso deixar de manifestar que a grande finalidade que comecei a construir com este PAC é a aquisição do grau de perito no que concerne às intervenções familiares em saúde mental.

Posto isto, inicio aquilo a que me propus bem no início, desta parte, que é a análise das competências comuns e específicas do EESM, bem como do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

3.1 – Competências comuns do EESM

Estas competências comuns fazem parte do rol de competências, que todos os enfermeiros especialistas apresentam, seja qual for a sua área de especialidade. São compostas por quatro domínios de competências que incluem: responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados; e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (141).

O primeiro domínio apela a uma vivência de responsabilidade face ao agir profissional do enfermeiro, que assumiu o compromisso profissional de cuidado (142), e, por isso mesmo, tem de ter a “capacidade e a obrigação de assumir e responder pelas decisões, atos e consequências” (142 p. 55). Esta responsabilidade efetiva-se em vários planos que incluem a responsabilidade profissional, a ética e a legal. Ao analisar a primeira

podemos afirmar que integra uma vertente individual e uma vertente coletiva, sendo que ambas contribuem para a sua própria construção particular, *i.e.*,

“cada um de nós tem uma responsabilidade que não pode imputar a outrem: a de consolidar no seu quotidiano profissional a identidade própria que advém de ser enfermeiro. Por sua vez, esta é suportada e consolidada pela responsabilidade da profissão na sociedade, através dos cuidados de saúde dispensados aos cidadãos, mas também do que da Enfermagem se vai estruturando e dando voz. É um processo dinâmico e interdependente” (143 p. 9).

Podemos considerar que a responsabilidade profissional se encontra definida no Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE), publicado no Decreto-Lei n.º 161/96 de 4 de Setembro, alterado pelo Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de Abril, e no Código Deontológico do Enfermeiro, publicado no mesmo decreto-lei. Tratam-se de “ferramentas que definem a Enfermagem, afirmam as regras de exercício, configuram as formas e as áreas de atuação, prescrevem os deveres e afirmam, aos cidadãos, o mandato social da profissão, num cenário de fundo que é a autorregulação dos enfermeiros pelos enfermeiros” (144 p. 6). O primeiro “veio regulamentar a profissão, clarificando conceitos, intervenções e funções bem como as regras básicas relacionadas com os direitos e deveres dos enfermeiros” (145 p. 340) dividindo as intervenções de enfermagem em autónomas e interdependentes. O segundo “é um enunciado de deveres dos profissionais” (145 p. 344), de carácter normativo e vinculativo, que consiste nas regras que orientam o agir humano na profissão de enfermagem. A deontologia faz parte de uma ética posterior, que consiste numa ética aplicada a um sector específico, neste caso, à profissão de enfermagem (146).

Daqui partimos para responsabilidade ética que poderia considerar-se precursora da responsabilidade profissional, no sentido de que se trata de uma ética anterior, constituinte da filosofia, que se dispõe ao “próprio questionamento, pensar-se a Si, ao Outro, ao Mundo, na procura das significações e dos sentidos”, *i.e.*, “a reflexão filosófica sobre o agir humano” (142 pp. 30, 31). Este agir não é opcional, trata-se de uma necessidade inevitável para a nossa sobrevivência como indivíduos e como espécie. “Pode-se escolher como e quando atuar, mas é forçoso atuar: aí não há escolha possível” (147 p. 29). Logo, a nossa vivência ética vai-se construindo ao longo da nossa vida, e, se quisermos até, a nossa responsabilidade ética deverá estar presente desde o momento em que podemos distinguir o bem do mal, o justo do injusto, o certo do errado... Apesar de muitas vezes sermos confrontados com alguns terrenos «cinzentos», que nem sempre tornam claras as dicotomias apontadas, a nossa ação, como ser humanos, deverá guiar-se por um dos princípios fundamentais da ética,

segundo Erich Fromm – “Não faças aos outros o que não queres que te façam a ti. Mas seria igualmente justificado afirmar: tudo o que fizeres a outros fá-lo-ás também a ti próprio” (148 p. 95). No sentido da existência humana a que podemos chamar pessoa, Isabel Renaud escreveu que “A pessoa é o ser consciente que se realiza passando pelo outro, isto é, mediante a relação com o outro” (149 p. 324). Ao tratar o outro como pessoa e não como coisa (*i.e.* ter em consideração o que quer ou necessita e não só o que posso tirar dele) é que torno possível que este me devolva aquilo que só uma pessoa pode dar a outra: dignidade, respeito, confiança, compaixão ... Esta relação só é possível se for estabelecida entre iguais, pois quando é instalada qualquer tipo de assimetria, temos uma relação que deixa de ser genuinamente humana (150). A partir daqui, relembro o que Nunes estabelece como três anotações prévias ao profissional de enfermagem:

- primeiro: “não se nasce enfermeiro”;
- segundo: “a profissão não é vocacional”;
- e, terceiro “cada um de nós trás-se a Si” (142 pp. 101,102, 105).

Por tudo isto, afirmo que, antes de ser enfermeiro, tenho de ser pessoa. Consequentemente tenho de ter a noção de que para exercer a profissão de enfermeiro tive/tenho de aprender os seus diversos conhecimentos científicos, técnicos e relacionais, tive/tenho de praticar para aumentar o meu nível de proficiência e tive/tenho de refletir sobre o modo como observo e ajo sobre as situações, *i.e.*, tenho de ter um elevado grau de autoconsciência pessoal e profissional.

A esta entidade de consciência, manifesto o meu próprio entendimento da mesma, classificando-a em objetiva e subjetiva, isto porque pode ser considerada como uma capacidade mental do indivíduo de, através dos seus sentidos, compreender o mundo que o rodeia (151) e como tal ser avaliada quantitativamente (como pela Escala de coma de Glasgow) e do mesmo modo para todas as pessoas. Porém, a consciência também pode significar a capacidade mental de agir em conformidade com os seus próprios valores, sendo por isso intrínseca a cada um, irrepetível, e baseada na convicção interna de que estamos a agir para o bem (146), de que estamos a pôr a «mão na consciência». Ora, por isso, “a consciência ética é a voz da própria pessoa para si mesma” (146 p. 66), uma espécie de grilo falante do Pinóquio, que vai aconselhando-nos a melhor conduta, não no sentido de nos obrigar, mas antes de considerarmos as consequências para as nossas ações (152 p. 3), já que

“O núcleo da responsabilidade [...] não consiste simplesmente em termos a decência ou a honradez de assumirmos as nossas patadas na poça sem procurar

desculpas [...]. Quem é responsável é consciente do *real* da sua liberdade [...]. Responsabilidade é saber que cada um dos meus atos me vai construindo, me vai definindo, me vai *inventando*. Ao escolher aquilo que quero vou *transformando-me* pouco a pouco. Todas as minhas decisões deixam a sua marca em mim antes de a deixarem no mundo que me rodeia” (150 p. 93).

Logo, a minha tomada de decisão tem de refletir a minha liberdade de escolha, a minha autonomia para decidir, a minha responsabilidade para assumir as consequências da minha decisão, e tem de evidenciar o cariz ético que Ricouer define como a “procura de uma vida boa, com e para com os Outros, em instituições justas” (153 p. 35), para que “depois de aplicada a minha liberdade em me ir construindo um rosto, já não posso queixar-me ou assustar-me com o que vejo no espelho quando me olho” (150 pp. 93, 94).

Finalmente, a responsabilidade legal, tal como o nome indica é relativa à lei que se pode considerar como uma justa medida das relações entre as pessoas. “As leis devem [...] escolher do conjunto das regras éticas aquelas que, pela sua gravidade e importância para a vida das pessoas merecem igualmente sofrer uma sanção social” (154 p. 38). É no primado da justiça que toda a lei deve satisfazer o seu conteúdo ético (146). A justiça que “diz-se em dois sentidos: como conformidade com o direito [...] e como igualdade ou proporção” (155 p. 70), isto é, “a justiça decide-se inteiramente neste duplo respeito pela legalidade, na Cidade, e pela igualdade, entre indivíduos” (*ibidem*, p. 71). Deste modo, a justiça apresenta-se como facto: lei é lei; mas também como valor de igualdade e de equidade. Pois não se trata de dar a todos o mesmo, mas sim, como cogitava Aristóteles, de dar “a cada qual a parte que lhe compete, nem de mais, nem de menos [...] e a mim mesmo [...] como se eu fosse qualquer um” (156 p. 82). Assim, é através da justiça, que “as leis e os juízes tentam determinar obrigatoriamente o mínimo que as pessoas têm direito a exigir daqueles com quem convivem em sociedade” (150 p. 111). Estes direitos são resultado de uma evolução histórica e cultural, implicaram várias guerras e batalhas, sendo que nem todas as sociedades partilham dos mesmos direitos. A nossa Constituição estabelece sob o título de «direitos, liberdades e garantias pessoais» um conjunto de direitos fundamentais que têm por base a Declaração Universal dos Direitos do Homem. Todavia, no seu artigo 12º (princípio da universalidade), ponto 1 refere que “todos os cidadãos gozam dos direitos e estão sujeitos aos deveres consignados na Constituição” o que significa que “os direitos das pessoas têm limites [...] que resultam da existência de deveres para com a comunidade” (154 p. 83). Posto isto, podemos considerar que é a partir dos direitos das pessoas, mas também das

exigências do dever, que a responsabilidade se evidencia. Portanto, quando falamos de responsabilidade legal do enfermeiro podemos dividi-la em três vertentes:

- Responsabilidade criminal: que concerne à prática de um crime onde são provocados dois tipos de danos: “primeiro, um dano às vítimas – à vida, à integridade física, aos bens materiais; segundo, a todos nós, a sociedade, porque põe em causa o equilíbrio e o sossego das nossas vidas” (154 p. 54) sendo aplicada uma pena que estará definida na Lei;
- Responsabilidade civil: definida pelo artigo 483.º, n.º 1, do Código Civil como “aquele que, com dolo ou mera culpa, violar ilicitamente o direito de outrem ou qualquer disposição legal destinada a proteger interesses alheios fica obrigado a indemnizar o lesado pelos danos resultantes da violação”;
- Responsabilidade disciplinar: pode estar relacionada com a violação das regras de funcionamento da instituição na qual se exerce determinada profissão e consequentemente será aplicada pela entidade patronal, como relacionada com os deveres deontológicos que vinculam todos os profissionais de enfermagem, sendo aplicada pela Ordem profissional respetiva. Acerca desta última, temos que o artigo 53.º do Decreto-Lei n.º 104/98 de 21 de Abril, alterado pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro (estatuto da ordem dos enfermeiros) estabelece no ponto 2 que “coexiste com quaisquer outras previstas por lei” e no ponto 3 que “sempre que da prática do exercício da enfermagem resulte violação de normas de natureza deontológica, é reconhecido à Ordem o poder de instaurar inquérito ou procedimento disciplinar”.

Finalmente, após esta breve incursão nos meandros da responsabilidade implícita na praxis da disciplina de enfermagem, quero apenas reforçar que na saúde mental esta responsabilidade revela-se particularmente essencial quando somos confrontados com situações de imposição de cuidados de saúde como, por exemplo, no caso do internamento ou tratamento compulsivo em regime ambulatorio, estabelecidos na Lei de Saúde Mental, Lei n.º 36/98 de 24 de Julho, onde o “princípio da autonomia pessoal que tem como corolário o direito à autodeterminação nos cuidados de saúde” (157 p. 22) fica completamente comprometido. Várias são as preocupações que este tipo de medidas coercivas levantam, nomeadamente, o facto de poderem ser consideradas como uma “restrição excessiva à autonomia e liberdade individual e um mecanismo de controlo social, que pode facilitar o preconceito e resultar no abandono dos serviços por parte do doente” (158 p. 19). Os enfermeiros, profissionais de saúde que não estão incluídos neste tipo de tomada de decisão, têm de prestar cuidados de acordo com a mesma, segundo o que está previsto no REPE, art.º

9, ponto 3, como intervenções interdependentes, *i.e.*, “as ações realizadas pelos enfermeiros [...] em conjunto com outros técnicos, para atingir um objetivo comum”. E, apesar de saberem que, “as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e dignidade da pessoa e do enfermeiro” (art.º 78, ponto 1, do Código deontológico do enfermeiro) e “são princípios orientadores da atividade dos enfermeiros o respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes” (art.º 78, ponto 3, alínea b, do Código deontológico do enfermeiro) têm patente no mesmo Decreto-Lei o dever de “cumprir as normas deontológicas e as leis que regem a profissão” (art.º 79, alínea a) que neste caso será a também a Lei de saúde mental que consagra no art.º 8, ponto 4 que “as restrições aos direitos fundamentais decorrentes do internamento compulsivo são estritamente necessárias e adequadas à efetividade do tratamento” sendo fundamental que a nossa ação paute por olhar o «doente compulsivo» como semelhante, *i.e.*, como uma pessoa que tem direitos, nem que seja o “*direito humano* – a que um outro tente pôr-se no lugar dele e compreender o que ele faz e o que ele sente [...]. Numa palavra, pores-te no lugar outro é *tomá-lo a sério*, considerá-lo tão plenamente *real* como tu próprio” (150 p. 109), construindo uma conduta pessoal e profissional ética que se paute pelo “único interesse *absoluto*: o interesse de seres humano entre os humanos, de dares e receberes um tratamento humano, sem o qual não pode existir «vida boa»” (150 p. 109).

Passamos agora aos outros domínios de competências que incluem a melhoria contínua da qualidade, a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais. Acerca do primeiro há que salientar que o PNS 2011-2016 estabelece como um dos quatro eixos estratégicos para o sistema de saúde precisamente – a qualidade em saúde, que, segundo o *National Health Service*, do Reino Unido, é “*doing the right things right, at the first time to the right people, at the right time in the right place, at the lower cost*” (159 p. 2). O PNS preconiza como direito fundamental do cidadão o acesso a cuidados de saúde de qualidade, em qualquer nível da prestação dos mesmos, atribuindo-lhe a capacitação de exigir qualidade nos cuidados que lhe são prestados. É o cidadão que define a qualidade dos serviços já que estes têm de ser adequados às suas necessidades e expectativas. Deste modo, a qualidade em saúde significa a “prestação de cuidados de saúde acessíveis e equitativos, com um nível profissional ótimo, que tenha em conta os recursos disponíveis e consiga a adesão e satisfação do cidadão” (159 p. 2). A OE também estabelece a qualidade em saúde como uma ação prioritária que engloba todos os intervenientes. Logo considera que é uma tarefa multiprofissional, cujo contexto é de aplicação local, e, por isso,

envolve não só os profissionais de saúde, como as próprias instituições de saúde a quem compete adequar os recursos e criar as estruturas que permitam uma prática de qualidade, como as ordens profissionais – neste caso dos enfermeiros – a quem compete definir e zelar pela observância dos padrões de qualidade a exigir regularmente (77) e, os clientes, que estão no centro dos cuidados de saúde e como tal, são os que definem a «medida» da qualidade (160). No fundo, toda a organização está relacionada com a prestação dos cuidados de saúde. “Cada sector da organização tem áreas específicas da sua responsabilidade [...]. Conjugam-se no sentido de atingir a finalidade, ou de cumprir a missão da organização, e de o fazer a um nível que assegure a qualidade” (161 p. 51). Logo a qualidade é conseguida através da *complementaridade* de todos os intervenientes envolvidos na organização:

- as *estruturas* de prestação de cuidados, *i.e.*, o ambiente em que os cuidados são prestados (como os recursos materiais e humanos, instalações e organização) (75, 161);
- os *processos* decorrentes da própria prestação de cuidados (como a qualidade técnica dos cuidados, a fidedignidade dos registos, a articulação e continuidade de cuidados) (75);
- os *resultados* decorrentes da efetividade, eficiência e satisfação dos clientes quanto aos cuidados de saúde que lhes foram prestados (162).

No REPE podemos ler que “os enfermeiros constituem, atualmente, uma comunidade profissional e científica da maior relevância no funcionamento do sistema de saúde e na garantia do acesso da população a cuidados de saúde de qualidade” (p. 17), sendo dever dos membros da OE “exercer a profissão com os adequados conhecimentos científicos e técnicos [...] adotando todas as medidas que visem melhorar a qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem” (art.º 76, ponto 1, alínea a). O apelo regulamentado da OE para que todos os enfermeiros tomem parte ativa nestes processos de qualidade, implica que cada um de nós diagnostique as tais necessidades e expectativas que os nossos clientes e famílias/pessoas significativas possuem quanto aos serviços de saúde, de modo a poder projetar intervenções, que não só rentabilizem os recursos disponíveis organizacionais, mas também se adequem o mais possível aos clientes que delas poderão beneficiar. Daí que a metodologia de trabalho de projeto se constitua como uma boa ferramenta a utilizar para o desenvolvimento do exercício da prática de enfermagem com vista à excelência dos cuidados de enfermagem.

No domínio da gestão dos cuidados começo por salientar o facto de vivermos numa sociedade com a hegemonia das organizações, com as quais contatamos desde cedo e, muitas

vezes, trabalhamos com ou para elas. Com vista ao seu funcionamento, os vários trabalhadores precisam de trabalhar em conjunto, em torno de objetivos comuns, caso contrário, a organização não serviria o seu propósito. É aqui que temos, em sentido lato, a finalidade da gestão que consiste, de modo simplista, no “processo de se conseguir obter resultados [...] pressupõe a existência de uma organização, isto é, várias pessoas que desenvolvem uma atividade em conjunto para melhor atingirem objetivos comuns” (163 p. 3). Desde logo é possível estabelecer um paralelismo com as funções do enfermeiro que, no fundo, trabalha em conjunto com o cliente mas também com outros profissionais pertencentes à sua organização ou a outra (*e.g.* instituição comunitária) e com a família/pessoas significativas, com vista a objetivos comuns que incluem – a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento, a reabilitação e a reinserção social, tal como prescrito no REPE. Daí que a gestão de cuidados esteja presente como domínio de competência, não só no caso do enfermeiro especialista, mas também no do enfermeiro de cuidados gerais.

O estabelecimento de objetivos deverá ser uma etapa que todos os enfermeiros, quando estabelecem planos de cuidados, ou intervenções que desejam desenvolver, têm de elaborar com particular cuidado, já que estes são o resultado a alcançar com as nossas ações. Por isso devem de ser concretos e isentos de várias interpretações, apresentando as seguintes características:

- Hierarquia: que consiste em atribuir uma prioridade na sua concretização;
- Consistência: quer dizer que os vários objetivos estabelecidos devem apresentar uma congruência entre eles;
- Mensurabilidade: significa conseguir atribuir uma medida de grandeza, ou seja, uma quantificação, da concretização do objetivo proposto;
- Calendarização: traçar um período de tempo para a concretização dos diversos objetivos;
- Desafios atingíveis: delinear de modo realista os objetivos, tendo por base um diagnóstico de situação fidedigno (163).

Verificadas estas condições é possível então determinar com confiança os objetivos de uma intervenção que desejamos desenvolver na organização ou até de um plano de cuidados, em conjunto com o cliente, que terá assim facilitado o seu percurso face à aquisição de um nível de adaptação à sua situação.

As funções abrangidas na gestão são: planeamento, organização, direção e controlo. O planeamento consiste na determinação antecipada da ação, ou seja, com base nos objetivos a cumprir define-se o que deve ser feito e como o conseguir. Também aqui é fundamental que estes planos de ação sejam precisos e realistas de modo a conseguir que todos entendam do mesmo modo o que precisa ser feito. A organização refere-se ao estabelecimento de relações formais entre as pessoas e entre estas e os recursos, com o intuito de alcançar os objetivos propostos. “Um dos aspetos fundamentais desta função é assegurar que a pessoa, com as qualificações certas, está no local e no tempo certos para que melhor sejam cumpridos os objetivos” (163 p. 4). A direção é uma função que visa influenciar o comportamento dos outros, no sentido de realizarem do modo mais eficaz e eficiente o que lhe foi solicitado. É nesta função que estão implícitas as capacidades de liderança, comunicação e motivação que fazem parte do papel de gestor. Finalmente, o controlo “é o processo de comparação do atual desempenho da organização com *standards* previamente estabelecidos, apontando as eventuais ações corretivas” (163 p. 5). No fundo, trata-se de um processo de avaliação que visa perceber quais os objetivos concretizados (ou se quisermos resultados alcançados) de modo menos eficaz e determinar estratégias ou ações que possibilitem a sua correção para os padrões desejados. A tudo isto acresce a necessidade do gestor ter em conta a cultura e o clima organizacional. A cultura porque esta constitui “o modo de vida da empresa, é o conjunto de valores e de crenças que orienta a interação e relacionamento das pessoas dentro da organização” (139 p. 439) constituindo-se como fator determinante no sucesso da empresa na medida em facilita ou não a mudança ou adaptação da organização às exigências diversas dos cenários atuais. O clima “é o meio interno da organização, a atmosfera psicológica, humana e social que nela se vive. O clima influencia o comportamento das pessoas na organização, porém nem todos quantos trabalham nela sentem e percebem o clima do mesmo modo” (139 p. 442). Consequentemente, como se trata de uma percepção individual dos trabalhadores, em relação a diversos fatores, afeta os seus níveis de desempenho e motivação, o que quer dizer, que afeta o seu empenhamento na concretização dos objetivos da organização.

Através deste percurso académico, para obtenção do grau de mestre e de enfermeiro especialista, posso afirmar que obrigatoriamente foi preciso utilizar a minha competência de gestão para conseguir alcançar a minha visão que foi construída no início deste trajeto, quando quis-me debruçar sobre as necessidades dos familiares dos clientes com diagnóstico médico de esquizofrenia e as intervenções de enfermagem daí decorrentes. É claro que esta

competência foi-se desenvolvendo quer ao longo da minha prática clínica como do aprofundamento dos conhecimentos e capacidades que este trabalho de projeto acarretaram, sendo continuamente posta à prova e como tal, exposta ao aumento de proficiência, ao longo da prática clínica que continuarei a ter.

Resta-me apreciar o domínio de competência do desenvolvimento das aprendizagens profissionais que realça o autoconhecimento e a assertividade e uma praxis clínica especializada assente em válidos padrões de conhecimentos. O autoconhecimento será bastante abordado na apreciação da primeira competência definida para o enfermeiro especialista em saúde mental (*vide* subcapítulo 3.2). Todavia como a assertividade surge aqui associada a este conceito não posso deixar de refletir a importância que este tem para a própria assertividade. O autoconhecimento responde à questão que Rogers considera central no processo psicoterapêutico e que é “Quem sou eu, *realmente*?” (82 p. 138). Este afirma que “provavelmente a meta que o indivíduo mais pretende alcançar, o fim que ele intencionalmente ou inconscientemente almeja, é o de tornar-se ele mesmo” (82 p. 138). Este autoconhecimento permite que a pessoa se torne cada vez mais ela mesma, derrube as suas máscaras e descubra o quanto da sua vida é conduzida por aquilo que pensa que deveria ser, e não por aquilo que é. Cria-se então a oportunidade do desejo de se ser aquele que realmente se é. Esta é a escolha que constitui a mais profunda responsabilidade do homem, mas também aquela que permite:

- clarificar o autoconceito de si: que é “a percepção que o indivíduo tem de si. É o que cada um pensa e conhece de si” (139 p. 116);
- aumentar a autoestima: que é “o grau em que o sujeito gosta de ser como é. A autoestima corresponde aos aspetos avaliativos e emocionais do indivíduo” (139 p. 120) e envolve a autoconfiança, o respeito próprio e o valor próprio sem que isso signifique egocentrismo (164).

Estes conceitos têm uma relação positiva entre si, ou seja, a um autoconceito positivo, corresponde uma autoestima valorizada e vice-versa. Sequeira afirma que “a chave para uma elevada autoestima é a vontade de ser responsável pelos próprios sentimentos, desejos, pensamentos e interesses aceitando as capacidades próprias e atuando em conformidade” (164 p. 46).

Deste modo, é através do conhecer-se a si mesmo que

“melhor podemos entender, avaliar e controlar o nosso comportamento e melhor compreender e apreciar o comportamento dos outros. Quanto mais familiarizados

connosco mesmos, menor a ameaça que sentimos diante do que encontramos. Podemos até mesmo chegar ao ponto de gostar de algumas coisas nossas e, portanto, tolerar melhor aquelas de que não gostamos nada ou só um pouco. E, então, quanto mais prosseguimos no exame e na vontade de descobrir, é possível que continuemos mudando e crescendo. Voltados para nós mesmos, podemos nos sentir à vontade connosco e, assim, sermos capazes de ajudar os outros a se sentirem bem consigo mesmos e connosco. Além disso, porque estamos bem com o nosso *self*, menor será a tendência deste a interferir em nossa compreensão do *self* do outro” (165 p. 23).

A partir daqui considero estarem estabelecidas as condições para que a assertividade aconteça pois esta consiste na manifestação de comportamentos que assegurem a asserção dos nossos próprios direitos, sem violar os dos outros, através da expressão livre e adequada das nossas opiniões e sentimentos (166). Para tal é necessário eu conhecer-me para perceber aquilo que realmente quero dizer ou fazer, sem me deixar influenciar pelos outros. Não se trata de ser inflexível mas antes de ser verdadeiro, confiante e honesto para comigo. Para tal é necessário desenvolver o meu autoconceito e autoestima de modo a que eu consiga garantir os direitos que a assertividade implica e que são:

- “- Eu tenho o direito de ser respeitado e tratado de igual para igual, qualquer que seja o papel que desempenho ou o meu estatuto social;
- Eu tenho o direito de manter os meus próprios valores, desde que eles respeitem os direitos dos outros;
- Eu tenho o direito de expressar os meus sentimentos e opiniões;
- Eu tenho o direito de expressar as minhas necessidades e de pedir o que quero;
- Eu tenho o direito de dizer não sem me sentir culpado por isso;
- Eu tenho o direito de pedir ajuda e de escolher se quero prestar ajuda a alguém;
- Eu tenho o direito de me sentir bem comigo próprio sem sentir necessidade de me justificar perante os outros;
- Eu tenho o direito de mudar de opinião;
- Eu tenho o direito de pensar antes de agir ou de tomar uma decisão;
- Eu tenho o direito de dizer «eu não estou a perceber» e pedir que me esclareçam ou ajudem;
- Eu tenho o direito de cometer erros sem me sentir culpado;
- Eu tenho o direito de fixar os meus próprios objetivos de vida e lutar para que as minhas expectativas sejam realizadas, desde que respeite os direitos dos outros” (167 p. 5).

Posto isto podemos dizer que o profissional assertivo tem a visão do contexto e não se coíbe de agir sobre a situação, de acordo com os seus princípios; sabe o que quer e onde quer chegar, acreditando nas suas capacidades para obter o resultado desejado; parte do pensamento positivo e realista para atingir o seu fim; utiliza linguagem positiva; é firme mas também flexível; persegue o problema e não o culpado; sabe negociar. A assertividade é uma ferramenta essencial à *praxis* da enfermagem, que pode ser aprendida e treinada e que, acima de tudo, vai ajudar a alcançar um nível de competência mais elevado.

Algo também de fundamental à praxis clínica são os conhecimentos sólidos em que esta tem de se basear. Para Theodor Adorno a praxis é a prática incorporada de teoria implicando uma “consciência de teoria e praxis que não separasse ambas de modo que a teoria fosse impotente e a praxis arbitrária, nem destruísse a teoria mediante o primado da razão prática” (168 p. 2). Deste modo, a praxis vazia de conhecimento torna-se uma praxis ilusória, tendente à normatização, à repetição dos gestos, das rotinas. A praxis quando é indiferente à teoria e à casuística da realidade em que se aplica, torna-se intencionalmente oca e coisifica-se num fim em si mesma – torna-se praxis mecanizada. “Praxis sem teoria [...] tem que fracassar” (168 p. 4). Daí que o exercício profissional de enfermagem não pode ter aversão à teoria, pelo facto de se tornar frágil. Não só temos o dever de agir humanamente, ou seja, com consciência de que possuímos os conhecimentos necessários e válidos para realizar determinada intervenção, como temos de refletir e pensar criticamente acerca dos nossos atos para que não nos deixemos ir na correnteza do «hábito», não nos deixemos de interrogar «porque é que se faz assim?», no fundo não percamos a nossa responsabilidade ética de proporcionarmos ao Outro um cuidado fidedigno e seguro – de excelência – que o permita alcançar o seu nível de adaptação o mais célere possível.

Deste modo, a teoria e a praxis não são nem imediatamente o mesmo, nem absolutamente distintas, a sua relação é de complementaridade, onde nenhuma se subordina à outra. “Não há uma senda contínua que conduza da praxis à teoria [...]. Mas a teoria pertence ao contexto geral da sociedade e é, ao mesmo tempo autónoma. Apesar disto, nem a praxis transcorre independentemente da teoria, nem esta é independente daquela” (168 p. 10).

Neste momento, considero ter realizado uma apreciação demonstrativa da aquisição das competências comuns do enfermeiro especialista, finalizando este subcapítulo com a enunciação das atividades desenvolvidas neste contexto, que foram:

- Aprofundamento do conhecimento acerca do Código deontológico e REPE.
- Atuação de acordo com a legislação referente à saúde mental e à investigação científica;
- Atuação de acordo com os valores da justiça, *empowerment*, respeito e zelo pelo Outro;
- Pesquisa bibliográfica sobre as necessidades dos familiares dos doentes com esquizofrenia e as intervenções familiares desenvolvidas neste âmbito;
- Realização de estudo para fundamentar diagnóstico de situação e justificar a implementação do projeto GAPE-SM;

- Reconhecimento das características necessárias para assegurar um ambiente terapêutico e seguro (*e.g.* desenvolvimento do estudo foi realizado num ambiente que assegurasse a anonimidade e conforto dos familiares que participaram);
- Desenvolvimento de medidas para a segurança dos dados obtidos nas entrevistas e questionários do estudo (*e.g.* apenas o investigador teve acesso à identificação dos participantes e suas respostas);
- Desenvolvimento da capacidade de articulação com os vários elementos da equipa multiprofissional por forma a conseguir a sua colaboração no seu projeto;
- Elaboração de estudo que permitiu otimizar a informação acerca das necessidades dos familiares dos doentes com esquizofrenia;
- Demonstra competências clínicas específicas na conceção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de enfermagem;
- Gestão eficaz dos recursos disponíveis;
- Adaptação às dificuldades, reagindo com a proposta de alternativas;
- Compreensão das áreas de competências dos vários elementos da equipa multidisciplinar;
- Conciliação entre os objetivos institucionais e motivações pessoais para desenvolvimento de projeto na área temática definida;
- Implementação de uma intervenção familiar: GAPE- SM;
- Aprofunda o seu desenvolvimento pessoal através da reflexão individual e em grupo;
- Aprofunda e pratica os seus conhecimentos acerca da assertividade.

3.2 – Competências específicas do EESM

O regulamento n.º 129/2011, publicado no Diário da República, 2.ª série, N.º 35, de 18 de Fevereiro descreve quatro competências específicas do enfermeiro especialista, que serão apreciadas quanto ao seu processo de desenvolvimento e aquisição, bem como quanto às atividades desenvolvidas e as aprendizagens adquiridas em torno de três eixos: conhecimentos, aptidões e atitudes.

Devo referir que a primeira competência, pelo seu cariz particular, relacionado com o autoconhecimento e desenvolvimento pessoal, que não está impresso nas outras competências de modo tão evidente, foi alvo de uma apreciação individual. As outras três competências foram apreciadas conjuntamente pelo facto de apresentarem alguns pontos em

comum, como o estarem de modo mais óbvio direcionadas para a prestação de cuidados ao cliente, numa lógica similar ao processo de enfermagem, contemplando sucessivamente:

- a “recolha de informação necessária [...] à compreensão do estado de saúde mental dos clientes” (descritivo da segunda competência);
- a “sistematização, análise dos dados, determinação do diagnóstico [...], planeamento, desenvolvimento e negociação do plano de cuidados...” (descritivo da terceira competência);
- a “implementação das intervenções identificadas no plano de cuidados...” (descritivo da quarta competência).

Comecemos então por apreciar a primeira competência cuja definição é: “Detém um elevado conhecimento e consciência de si enquanto pessoa e enfermeiro, mercê de vivências e processos de autoconhecimento, desenvolvimento pessoal e profissional” (79 p. 8670). O desafio do *insight* face àquilo que somos e fazemos quando estamos em relação, nomeadamente, terapêutica constitui-se como uma obra cujo projeto está em constante atualização. Nunes escreve, acerca de Paulo Freire, que percebe o “homem como ser autónomo e esta autonomia está presente na definição de vocação ontológica «ser mais» que está associada com a capacidade de transformar o mundo” (169 p. 15). Logo, quando me proponho em cumprir esta vocação, que será inerente e comum a todos os seres humanos, exponho-me à aprendizagem, à possibilidade de fazer/saber/ser algo de melhor ou novo. Isto trás não só um maior conhecimento da minha individualidade como uma possibilidade de melhor transformar o mundo. O mundo, claro está, abrange a minha própria individualidade (“mundo interno”) mas também aquilo que me rodeia e com o qual interajo (“mundo externo”), o que inclui todos os clientes dos meus cuidados de enfermagem. Estes, sem dúvida, beneficiarão do estabelecimento de uma relação com uma pessoa psicologicamente madura. Esta maturidade, segundo Rogers, verifica-se na “minha capacidade de criar relações que facilitem o crescimento do outro como uma pessoa independente” (82 p. 82). Esta capacidade está reciprocamente dependente do desenvolvimento pessoal que eu própria atingi. Ora isto implica que o meu Eu, sujeito a diversos *inputs* constantemente, se identifique e se relativize numa perspetiva não autocentrada e de abertura (164). Esta perspetiva de abertura leva-nos ao encontro quer de aspetos positivos e construtivos acerca da nossa pessoa como de aspetos estranhos ou aterradores sobre nós (a raiva, a violência, o ressentimento, o medo, a insegurança...). Por isso, Chalifour alerta que o aumento da tomada de consciência pode conduzir a um acesso mais direto a determinadas emoções ou

pensamentos que podem precisamente contribuir para um aumento da ansiedade ou tristeza (170). Daí que é fundamental fazer o reconhecimento e aceitação dos mesmos, de modo a concretizar o processo de transformação que nos torna mais capazes de os integrar e aceitar, rumo a “uma atitude menos defensiva e mais aberta, [...] livre para se modificar e crescer” (82). Acima de tudo, torna-nos capazes de distinguir o que é meu e o que é do outro, ou seja, capazes de realizar uma clivagem terapêutica que se traduz na capacidade de ser afetado pelas coisas do outro mas devolver esta afetação em cuidados de enfermagem.

Para reforçar o que foi dito exponho Lazure que afirma que ser enfermeira implica mais que o saber-saber ou saber-fazer pois é “precisamente o ser humano em toda a sua força e vulnerabilidade quem constitui o objeto” direto da sua competência (171 p. 9). Consequentemente é essencial que a enfermeira desenvolva o seu saber ser, “tanto consigo própria como com o cliente, sem o qual a noção de crescimento pessoal se tornará inoperante para ambos” (171 p. 10). Não basta saber as etapas ou princípios de cor implícitos na relação de terapêutica, é essencial, antes de mais, perceber aquilo sou nessa relação, pois como enfermeira constituo-me como o próprio instrumento da relação terapêutica. Relembro que a primeira condição descrita por Rogers para o estabelecimento de uma relação de ajuda consiste precisamente na “congruência”, *i.e.*, o terapeuta tem de ser aquilo que é (82). Já Chalifour, que designa esta atitude por “autenticidade”, diz que o enfermeiro “no seu modo de fazer e estar, este deve demonstrar ao cliente que é um ser genuíno e digno de confiança. Será capaz de fazer na medida em que tiver adquirido um elevado conhecimento de si-mesmo e a capacidade de se comportar em acordo com aquilo que é” (170 p. 205). Porém, será que me sinto segura o suficiente para interagir com o Outro com genuinidade? E, já agora, será que me conheço ou me aceito o suficiente para saber que estou a ser autêntica com o outro? Tal como afirma Rogers, “aceitar ser o que sou [...] e tornar possível que a outra pessoa o veja é a tarefa mais difícil que conheço e que nunca está completamente terminada” (82 p. 76). Pois é, considero que foi precisamente através da reflexão e vivência de experiências de técnicas psicoterapêuticas e socioterapêuticas durante o estágio mas também nas próprias unidades curriculares da escola que me pude descobrir e compreender que este é um processo contínuo, enriquecedor, mas por vezes penoso. Relembro uma aula em particular onde discutíamos casos clínicos. Acabei por descrever um caso de uma mulher de 57 anos, viúva, com história de episódios depressivos recorrentes e que manifestava um comportamento negativista ou em oposição frequentemente. Não me orgulho do que vou dizer a seguir (mas o crescer traz desta coisas dolorosas). Por vezes, descrevia-a como um

«mono» que ali estava e que me causava irritação face à não colaboração, muitas vezes agravada ainda, pela contra atitude durante a prestação de cuidados. Agora compreendo que isto vai para além de uma mera reatividade face ao comportamento da doente. Compreendo que isto se prende com a minha própria pessoa, com aqueles pensamentos e emoções que este processo reflexivo me obrigou a viver de um modo mais intenso e ponderar os fenómenos de transferência e contratransferência aqui implícitos, ou até mecanismos de defesa como a projeção ou até a identificação. Não é do meu interesse avançar mais nesta partilha por considerar que o seu aprofundamento me desviaria do objetivo que agora me cerca, todavia não posso deixar de referir que, para mim, o caminho do crescimento e desenvolvimento pessoal passa, muitas vezes por ser “O caminho menos percorrido” (172). Há fases da nossa vida que nos levam a uma rotinização e estagnação daquilo que sabemos, fazemos e, acima de tudo, somos. Este caminho do conhecido é para nós, seres humanos, ditos seres de hábitos, bastante mais confortável. Foi neste sentido, que me propus a fazer este mestrado, por considerar que consigo ou antes que queria «ser mais». E falo disto porque, para mim, este processo foi, ao jeito de Scott Peck, difícil. Ele afirma que

“é unicamente devido aos problemas que crescemos mental e espiritualmente. Quando queremos fomentar o crescimento do espírito humano, desafiamos e encorajamos a capacidade humana de resolver problemas, tal como na escola apresentamos deliberadamente problemas para as crianças resolverem” (172 p. 16).

Foi esta estratégia que utilizei para conseguir estimular o meu desenvolvimento profissional; voltei à escola. Todavia, claro está, que inevitavelmente iria estimular o meu desenvolvimento pessoal. Esta noção de que a vida é difícil, é fundamental na saúde mental. Quando tenho de lidar e ajudar pessoas em sofrimento, muitas vezes fruto, da sua dificuldade em lidar com as vicissitudes da vida, compreendo-as melhor, no sentido de que eu própria já me lamentei (e ainda me lamento por vezes) da enormidade dos meus problemas, “como se a vida *devesse* ser fácil” (172 p. 15). “O que torna a vida difícil é que o processo de confrontação e de resolução de problemas é doloroso” (172 p. 16). É doloroso porque os problemas geram em nós sentimentos desagradáveis, sentimentos desconfortáveis. Daí que quando conseguimos vivenciar esta dor de modo a superar os problemas, não só aprendemos mas também evoluímos no sentido da tal maturidade psicológica (82).

Assim, posso afirmar, que este PAC, “forçou” um processo evolutivo da tomada de consciência do EU devido ao desenvolvimento destas atividades que agora descrevo:

- Participação na atividade Narrativas de vida, da Unidade Curricular (UC) Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria I;
- Participação em atividades psicoterapêuticas/socioterapêuticas (*e.g.* dinâmicas de grupo, arteterapia) desenvolvidas na UC Teorias e Técnicas Psicoterapêuticas;
- Reflexão de grupo acerca do vivenciado durante as atividades psicoterapêuticas da UC citada;
- Partilha de incidentes com os colegas em sala de aula e professores das duas UCs citadas;
- Perceção e compreensão de fenómenos de transferência e contratransferência que ocorrem durante a vida profissional e pessoal;
- Reflexão de grupo acerca da utilização do *self* como instrumento terapêutico;
- Reflexão individual acerca de «Quem sou eu para mim?» e «Quem sou eu para o Outro?»;
- Experienciação de atividades socioterapêuticas com a utilização de mediadores, durante a UC Técnicas de Intervenção;
- Reflexão individual e em grupo sobre o impacto e utilidade das atividades socioterapêuticas;
- Reflexão individual e com os orientadores acerca da minha *performance* nas sessões de psicoeducação para os familiares dos clientes com esquizofrenia.

Deste modo, no que concerne às aprendizagens adquiridas, ao nível dos conhecimentos: manifesto um maior autoconhecimento e uma maior consciência da minha ação sobre o Outro; compreendo os fenómenos de transferência e de contratransferência; reconheço a experiência pessoal como fonte de conhecimento e como plataforma de compreensão, atuação e avaliação das situações. Ao nível das aptidões: apresento maior tolerância à frustração; apresento maior controlo das emoções; reflito sobre os mecanismos de defesa despoletados face a situação de *stress*; manifesto estratégias de *coping* para lidar com as vicissitudes da vida profissional e pessoal (*e.g.* reformulação dos problemas em desafios, partilha das emoções, desdramatização e racionalização de algumas tensões que possam ocorrer). Ao nível das atitudes: demonstro uma atitude firme e perseverante face aos meus objetivos; conheço melhor os meus limites; manifesto prudência e cautela face à tomada de decisão.

Para terminar, considero que ganhei uma nova consciência do impacto que os meus atos, as minhas palavras têm para o Outro, nomeadamente com esta visão adquirida que eu própria sou o instrumento terapêutico utilizado. Logo é fundamental conhece-lo bem, até para conhecer as suas potencialidades mas também as suas limitações. Sem dúvida que a

perspetiva da ajuda ao Outro implica de mim uma autenticidade, uma aceitação e apreço pelo Outro, bem como uma solicitude e compaixão daquele “que sofre”. Para mim, isto é fundamental para que o Outro permita o estabelecimento de uma relação de confiança e, posteriormente, de uma relação de ajuda.

Devo acrescentar que também ganhei o entendimento de que há situações em que não conseguimos atingir os resultados esperados e que isso não faz de nós menos enfermeiros. Compreendi que a frustração não é uma estratégia de *coping* adequada e que apesar de haver sempre esperança também deverá de haver cautela naquilo que desejamos para nós e, principalmente, para os nossos clientes. Posto isto, considero que estou a desenvolver esta competência de forma adequada, sendo que acredito e sei que será um processo contínuo ao longo da minha vida.

Segue-se agora a apreciação das outras competências cujas definições incluem:

- **Segunda Competência:** “Assiste a pessoa ao longo do ciclo de vida, família, grupos e comunidade na otimização da saúde mental” (79 p. 8670);
- **Terceira Competência:** “Ajuda a pessoa ao longo do ciclo de vida, integrada na família, grupos e comunidade a recuperar a saúde mental, mobilizando as dinâmicas próprias de cada contexto” (79 p. 8671);
- **Quarta Competência:** “Presta cuidados de âmbito psicoterapêutico, socioterapêutico, psicossocial e psicoeducacional, à pessoa ao longo do ciclo de vida, mobilizando o contexto e dinâmica individual, familiar de grupo ou comunitário, de forma a manter, melhorar e recuperar a saúde” (79 p. 8672).

Como se pode constatar há uma ênfase sobre o ciclo de vida do cliente e sobre o contexto envolvente, nomeadamente – família, grupos, comunidade. Sem dúvida que é relevante ter em atenção estes aspetos sendo que, quando é citado o ciclo de vida, associa-se às teorias de desenvolvimento da personalidade que postulam que o ser humano passa por determinados estádios, onde são especificados os comportamentos apropriados ou não para cada nível de desenvolvimento. Acredita-se que é na infância e na juventude que ocorrem os “principais períodos da vida para a origem e ocorrência de alterações no desenvolvimento” (21 p. 33) apesar da possibilidade das pessoas continuarem a evoluir durante toda a sua vida, e assim crescerem e renovarem-se já na sua fase adulta (21). Naturalmente é expectável que o cliente, mediante a sua idade e estágio de desenvolvimento, apresente necessidades diferentes e precise de intervenções de enfermagem que se adequem ao seu estágio de desenvolvimento. Na saúde mental torna-se essencial ter esta compreensão

visto muitos clientes psiquiátricos apresentarem comportamentos mal adaptativos, sendo que, “quando um indivíduo se fixa num nível inferior de desenvolvimento, com comportamentos inadequados à idade [...], uma psicopatologia torna-se evidente” (21 p. 33). Pela minha experiência de cuidados, nesta área, vários são os clientes internados com o diagnóstico médico de perturbação da personalidade que se compõem como um desafio em termos de cuidados já que se trata de uma perturbação que se define como “um padrão estável de experiência interna e comportamento que se afasta marcadamente do esperado para o indivíduo numa dada cultura, é global e inflexível, tem início na adolescência ou início da idade adulta [...] e origina sofrimento ou incapacidade” (25 p. 685). Frequentemente o internamento é despoletado com a finalidade de conter a impulsividade, a hostilidade, os comportamentos histriónicos ou de risco que se verificam quando há uma agudização do quadro. Pode-se dizer que é um primeiro passo na direção da integridade psíquica e social do cliente que tem obrigatoriamente de ser continuado após a alta.

Agora quero referir que também para as famílias foram delineados estádios de desenvolvimento que devemos ter em conta. O ciclo vital das famílias consiste na “identificação de uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas” (173 p. 16) sendo fundamental que o enfermeiro que pretenda ajudar uma família tenha em conta a fase do ciclo vital em que ela se encontra, de modo a fazer um diagnóstico e planeamento interventivo mais ajustado às necessidades encontradas, sem cair no entanto na normalização ou restrição da realidade familiar descrita em cada etapa, pelo risco de abafar a individualidade de cada família (173). Devo esclarecer que no trabalho que executei junto das famílias tive em consideração o facto de estas se encontrarem situadas nos dois últimos estádios do seu ciclo vital, segundo Carter e McGoldrick, que incluem: “launching children and moving on” e “families in later life” (174 p. 2). É de realçar que os processos de transição emocionais destas fases concernem à aceitação da entrada e saída de elementos familiares e da mudança dos papéis geracionais, respetivamente, algo que no fundo não se chega a verificar quando estas famílias são confrontadas com uma situação de crise – a doença mental grave do seu filho(a) – que as obriga a “encontrar vias que lhes permitam a reestruturação que as faz avançar no caminho da coevolução” (173 p. 30). Contudo, várias são as famílias que se deparam com dificuldades em refazer o seu caminho evolutivo, seja porque não são flexíveis o suficiente para reajustar as suas expectativas quanto ao futuro, seja porque não são criativas para encontrar soluções ou estratégias que facilitem novamente a aquisição do seu nível de adaptação. Por isso, é tão

fundamental estabelecerem-se intervenções que possam facilitar precisamente a superação desta crise e a reformulação do seu ciclo vital familiar, que passará por ser preenchido por um outro tipo de estádios de desenvolvimento, com tarefas também diferentes mas igualmente válidas.

No que concerne ao contexto, sem dúvida que é mais que reconhecida a influência do ambiente sobre o indivíduo e vice-versa. Daí que tem de ser preocupação do enfermeiro especialista analisar quais os recursos de que aquele dispõe, quer a um nível intrínseco, como a um nível extrínseco, onde podemos englobar a família, pessoas significativas, grupos ou comunidade. Townsend refere-se à saúde mental como a “adaptação bem sucedida aos agentes stressores do ambiente externo ou interno, evidenciada por pensamentos, sentimentos e comportamentos apropriados à idade e congruentes com as normas locais e culturais” (21 p. 15) o que apela à “capacidade de conseguir um bem-estar interior e relacional significativos” (175 p. 36) já que o ser humano é consagrado como ser gregário onde a necessidade do Outro, através da necessidade de amor e pertença, surge, de acordo com a hierarquia das necessidades de Maslow, logo após as necessidades fisiológicas e de segurança e proteção (21). Este facto ganha ainda maior expressão quando se pretende intervir na família, que “é, habitualmente, a unidade básica que promove a saúde” (175 p. 37) e que se constitui como o principal prestador de “suporte a longo prazo para pessoas com doença mental grave” (176 p. 141). Daí que tive necessidade de utilizar um modelo de enfermagem fundado sobre uma visão sistémica – modelo de adaptação de Roy, de inspiração holística, que visa a homeostasia de todos os sistemas, entenda-se sociedade ou comunidade ou família ou pessoa que existem em interação e por isso se afetam mutuamente. Consequentemente sabemos que as reações dos familiares/pessoas significativas podem contribuir para a reabilitação do doente mental, mas também podem conduzir para a manutenção ou agravamento dum estado patológico o que, por isso só, já é mais que justificativo para a implementação de uma intervenção familiar.

Deste modo, com o objetivo de implementar uma intervenção que desse resposta às necessidades identificadas nos familiares dos clientes com o diagnóstico médico de esquizofrenia, comecei pela avaliação diagnóstica que é uma fase essencial de todo e qualquer projeto que pretenda ter sucesso e perenidade. Assim, apesar de estar habituada no quotidiano profissional a realizar colheita de dados e estabelecimento de diagnósticos o facto é que o faço sobre os parâmetros definidos por outros e que são sempre da mesma forma e na mesma sequência. Este trabalho, através da metodologia de trabalho de projeto,

proporcionou a oportunidade de ser eu (em conjunto depois com os meus orientadores) a definir o como, quando e onde iria ser feita essa recolha de dados e a forma como iria ser estruturado o diagnóstico da situação. Isto implicou uma grande capacidade de perseverança face aos objetivos estabelecidos no início do estágio I visto ter sido realizado um estudo onde conseguiu-se uma amostra de 35 participantes apesar das várias dificuldades encontradas (*e.g.* houve dois dias em que não vieram familiares a acompanhar os doentes à consulta, logo não se preencheram questionários). Foi realmente um desafio conseguir chegar a um diagnóstico *uno* e congruente que tivesse um modelo conceptual por base e que congregasse as características organofuncionais do SP, o resultado do estudo e os achados da pesquisa bibliográfica. A aplicação da CIPE-2 devo admitir que foi praticamente orgânica, pois já a utilizo (apesar de ser na versão Beta 2) diariamente no meu quotidiano profissional. A partir daqui, seguiu-se a conceção, coordenação e implementação de uma intervenção psicoeducativa breve com o intuito de dar resposta não só às necessidades definidas na fase diagnóstica do projeto, mas também ajustada às características organofuncionais e à equipa multidisciplinar do serviço de implementação. A psicoeducação é uma intervenção que poderá precisamente facilitar as respostas adaptativas face a um problema, visto ser uma abordagem que pretende aumentar os conhecimentos e *insight* face à doença e tratamento, mas também pretende a mudança comportamental que facilite a reabilitação da pessoa com esquizofrenia e a participação ativa da sua família neste processo (177). Daí que inclua elementos educativos, cognitivos, comportamentais e de suporte que possibilitem a aquisição de competências que vão para além do mero acumular de conhecimentos sobre a doença e tratamento. De acordo com a American Psychiatric Association e a German Society for Psychiatry, Psychotherapy and Neurology as intervenções psicoeducativas deveriam pertencer de modo standardizado aos programas terapêuticos dos doentes com esquizofrenia (178). Assim, com vista a preencher uma vontade minha de aprender mais sobre intervenções familiares mas também uma lacuna observada no SP, criámos o GAPE-SM onde me foi possível colocar em prática estratégias cognitivocomportamentais, que ainda não tinha utilizado, pelo menos de modo tão consciente, com os clientes/famílias, aprofundar competências no que concerne à comunicação e assertividade, estabelecer uma relação de ajuda com os familiares dos clientes com diagnóstico de esquizofrenia, algo que ainda não tinha conseguido concretizar na minha prática clínica e, finalmente, conseguir um espaço de intervenção reconhecido pelos meus pares e chefia ao nível da psicoeducação que atualmente me permite ajudar as famílias.

Antes de terminar não posso deixar de comentar o que constituiu para mim esta relação de ajuda que afirmo estabelecer com os familiares. De acordo com Salomé, “uma relação de ajuda pode-se exprimir de múltiplas maneiras. Pode ser pontual, circunstancial ou ser vivida durante um longo espaço de tempo no âmbito de um processo de acompanhamento, de assistência ou terapêutico” (179 p. 113). Trata-se de uma relação específica que visa assistir uma pessoa na obtenção do seu ajustamento pessoal a um evento ao qual não se adaptaria, sem o apoio ou aporte de um terceiro (179). Lazure acrescenta que para estar em relação de ajuda com o cliente, a enfermeira “necessita ter profunda consciência do contacto com aquele que ela incita a prosseguir no seu crescimento pessoal e na busca de soluções, devido ao seu alto nível de empenhamento, e respeitando permanentemente o carácter único da sua personalidade” (171 p. 14). Nomeadamente, refere como objetivos desta relação: ultrapassar uma provação, resolver uma situação atual ou potencialmente problemática, encontrar um funcionamento pessoal mais satisfatório, e detetar o sentido da existência (171). Durante a minha prestação de cuidados, ao nível do GAPE-SM, tenho de admitir que estes objetivos citados constituem-se como parte integrante da minha razão de atuar. Talvez por isso Lazure escreva que “à luz destes objetivos é fácil constatar que a utilização da relação de ajuda afeta os cuidados de enfermagem, independentemente do contexto em que são exercidos” (171 p. 14). Acrescento que esta relação pode estabelecer-se em qualquer contexto mas não com qualquer atitude, por parte do enfermeiro. Tal como estabelece Rogers são necessárias três condições para que a relação de ajuda se materialize: congruência, consideração positiva incondicional e compreensão por empatia, reforçando que “são as atitudes [...] mais do que o conhecimento e a capacidade técnica do terapeuta, as principais responsáveis pela modificação terapêutica” (82 p. 90). Já Chalifour que considera serem cinco as atitudes necessárias ao enfermeiro no estabelecimento de uma relação de ajuda: compreensão empática, compaixão, autenticidade, respeito caloroso e esperança (170). Esta relação só pode ser satisfatória se o enfermeiro tiver “interesse pelo cliente e por aquilo que ele comunica e [...] deseja compreender o seu ponto de vista e ser honesto com ele. Por outras palavras, é impossível estabelecer uma relação de ajuda profissional sem desenvolver certas atitudes e sem as demonstrar ao cliente” (170 p. 195).

Entre Chalifour e Rogers é possível estabelecer várias pontes, até porque é partir do último que finalmente se chegou ao “reconhecimento da importância das perceções subjetivas do cliente relativamente ao terapeuta em matéria de empatia, de calor, de

autenticidade e de respeito” (170 p. 196). Como descrito na apreciação da primeira competência à atitude de congruência foi colocada a autenticidade como sua par. No que concerne à compreensão por empatia, Rogers define-a como a sensibilidade que o terapeuta tem face aos sentimentos e reações pessoais que o cliente vivencia, apreendendo-os «de dentro» tal como o cliente os vê e para depois transmitir a sua compreensão dos mesmos (82). Chalifour nomeia e explica esta atitude de modo similar – compreensão empática, enfatizando que o cliente tem como grande expectativa do terapeuta precisamente o ser compreendido. Mas, neste caso, trata-se de o conseguir num plano cognitivo e afetivo, *i.e.*, “o cliente deseja, não somente que o interveniente compreenda o conteúdo comunicado, mas também que reconheça aquilo que ressentido e vive” (170 p. 198), de acordo com o seu ponto de vista. Aqui considero ser possível agregar a atitude de respeito caloroso expressa por Chalifour, já que esta se estabelece quando o terapeuta reconhece que “o cliente é único no seu modo de estar no mundo e que este modo é digno de interesse e merece ser valorizado acima de tudo” (170 p. 203). Ressalvo que é primeiro fundamental que o terapeuta reconheça em si a sua unicidade para depois poder aceitar que o Outro é diferente de si e digno de respeito nessa diferença (170). Com isto, o terapeuta vai ajudar o cliente a identificar aquilo que é e sente, já que “o respeito caloroso comporta uma boa parte de confrontação, porque o cliente é de certa forma convidado, a reconsiderar a percepção que tem de si mesmo” (170 p. 204), algo que Rogers também realiza na última etapa da sua compreensão por empatia que incluía a partilha da mesma com o cliente. Por fim, Chalifour considera que a atitude compaixão – a ação de proporcionar o alívio do sofrimento do Outro após o seu reconhecimento – apresenta uma relação com a empatia no sentido em que

representa o “primeiro movimento” da compreensão empática, que consiste em se questionar: “Como me sentiria eu se estivesse no seu lugar?”. Porém, difere dela pelo facto de que aqui, a atenção do interveniente é dirigida para a reação que esta resposta suscita em si e para a partilha desta reação através dos seus gestos e palavras (170 p. 210).

Falta abordar a consideração positiva incondicional de Rogers que consiste na “atitude calorosa, positiva e receptiva para com aquilo que está no paciente” (82 p. 89). É de realçar que Chalifour, na sua obra “A intervenção terapêutica” considera que a atitude compaixão assume grande sentido na consideração positiva incondicional de Rogers já que o enfermeiro “manifestará a sua compaixão através de diferentes demonstrações de interesse pelo outro, não apenas pelos comportamentos e palavras que respeitam esses valores, mas

igualmente pelos que exprimem a sua diferença” (170 p. 210). Contudo tenho de acrescentar que a atitude de esperança elegida por Chalifour como essencial à prática do enfermeiro, também assume aqui grande sentido. Se considerarmos que Rogers “acreditava que as pessoas necessitavam de uma relação na qual são aceites” (82 p. 9) e que ao proporcionar uma relação deste tipo o Outro descobrirá dentro de si a “capacidade de utilizar aquela relação para crescer, e a mudança e o desenvolvimento pessoal ocorrerão” (82 p. 10), logo temos a esperança de Chalifour que a descreve simplesmente como a crença de que “as intervenções em decurso terão os resultados esperados” (82 p. 210). Isto parece óbvio, mas pode-se revelar de extrema complexidade quando enfrentamos situações de sofrimento para as quais parece não haver resoluções imediatas ou até definitivas. Ocorre-me desde logo, casos de doença mental grave crónica, onde os familiares são confrontados com a convivência do doente que, por vezes, é hostil e agressivo para com eles, mantém atividade delirante residual (mesmo com o tratamento), não tem *insight*, não adere ao tratamento e apresenta várias recidivas que degradam não só as relações familiares mas também a qualidade de vida de todos os que estão implicados. Recordo-me de um caso destes em particular onde foi-me extremamente difícil lidar com o momento da alta hospitalar desse cliente, já que observei que este manifestava, relativamente à mãe, desconfiança e hostilidade latente, que pareciam não evoluir para algo mais grave, porque este sabia que tinha de se comportar “adequadamente” para conseguir efetivar a sua alta hospitalar. É impossível ficar indiferente a este sofrimento e é difícil manter a esperança nestes casos. Porém, porque não quero perder-me na desesperança que às vezes a realidade nos projeta, nem na inocência de que para tudo teria de haver uma resposta, continuo com a análise a que me propus, para acrescentar que a consideração positiva incondicional de Rogers é imbuída desta esperança que Chalifour fala, já que é a partir desta aceitação que o outro poderá crescer rumo à maturidade.

Ora, todas estas atitudes descritas são manifestamente empregues durante a minha prática clínica e considero muito importante sabê-las de cor porque efetivamente já me ajudaram a dar resposta a algumas situações que se provaram desafiantes de lidar. É a partir, diria eu, destes princípios de atuação que se deve guiar toda a minha conduta enquanto enfermeira. Com isto termino então a minha apreciação das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde mental supracitadas, descrevendo quer as atividades desenvolvidas como as aprendizagens adquiridas ao nível dos: conhecimentos, aptidões e atitudes, quanto às competências nomeadas.

As atividades desenvolvidas foram:

- Pesquisa bibliográfica acerca das necessidades dos familiares dos clientes com diagnóstico médico de esquizofrenia do SP;
- Pesquisa bibliográfica das intervenções familiares para pessoas com diagnóstico médico de esquizofrenia;
- Realização de um estudo sobre as necessidades dos familiares, um através do FPQ;
- Execução de uma avaliação sobre o impacto que a doença mental grave – esquizofrenia – tem sobre os familiares e quais as necessidades mais prementes;
- Conceção, coordenação e implementação de uma intervenção psicoeducativa breve para familiares de clientes com diagnóstico médico de esquizofrenia;
- Fornecimento de orientações aos familiares com vista a promover a sua parceria no tratamento e reabilitação do seu familiar doente e a sua qualidade de vida;
- Prestação de apoio às famílias de pessoas com doença mental grave – esquizofrenia – através da concretização de uma intervenção psicoeducativa para familiares;
- Promoção da adesão ao tratamento de pessoas com doença mental através da concretização de intervenções psicoeducativas direcionadas para os familiares;
- Realização de curso de formação sobre comunicação e assertividade para enfermeiros, de 20 horas, que decorreu de 14/11/2011 a 24/11/2011;
- Utilização de técnicas de comunicação não-verbal (*e.g.* expressão corporal e facial, gestos, postura corporal, silêncios, gestão das distância interpessoal, toque e paralinguística) e verbal (*e.g.* reiteração, reformulação, elucidação, síntese, elogio, feedback e revelação de si);
- Aplicação de taxionomia estandardizada – CIPE – pela Ordem dos Enfermeiros na realização do diagnóstico de situação.

Quanto às aprendizagens adquiridas, temos que:

- ao nível dos conhecimentos: conhece os passos de uma investigação científica, conhece diferentes tipos de desenhos de uma investigação, conhece o método de resolução de problemas, utiliza a CIPE, conhece o Modelo de adaptação de Roy, aprendeu sobre intervenções psicoeducativas, sabe técnicas de comunicação, aprofundou conhecimentos sobre a relação de ajuda;
- ao nível das aptidões: demonstra interesse na aquisição de novos conhecimentos, consegue estruturar e concretizar uma investigação científica, consegue realizar um diagnóstico de

situação, consegue reproduzir em diagnósticos CIPE o diagnóstico da situação, consegue articular diferentes conhecimentos, consegue planejar, implementar e realizar intervenções psicoeducativas, consegue comunicar de modo eficaz, consegue estabelecer uma relação de ajuda;

- ao nível das atitudes: criatividade, congruência, aceitação incondicional positiva, compreensão empática, esperança, responsabilidade, perseverança, otimismo, confiança, flexibilidade, clareza na comunicação, iniciativa, assertividade, capacidade de ajustamento aos imprevistos.

3.3 – Competências do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria

Com vista à obtenção do grau de mestre é fundamental analisar o modo como a aquisição das competências implícitas foram adquiridas ao longo do meu percurso académico. Também aqui farei uma análise preliminar deste processo que culminará na nomeação das atividades desenvolvidas.

As competências de mestre começam por sublinhar a competência ao nível da conceção, gestão e supervisão clínica dos cuidados de enfermagem.

A conceção de cuidados de enfermagem deve ter por base os três fundamentos da ética, definidos por Nunes, que são: o compromisso de cuidado, que invoca a responsabilidade que se concretiza no pacto de cuidado; o reconhecimento do Outro e da sua dignidade, que exige o ajustamento à sua singularidade; e, o poder enquanto capacidade, que concerne à obrigatoriedade de almejar a excelência e a proteção das pessoas (142). “Consequentemente, o processo de cuidado constitui-se como uma relação interpessoal, em que a competência do enfermeiro se fundamenta no seu compromisso de cuidar do Outro e na intenção de o afirmar como pessoa, configurando um cuidado protetor” (142 p. 57). Deste modo, a conceção de cuidados terá de partir do pedido de ajuda do Outro, que pode ser ou não claramente declarado, tendo em conta uma responsabilidade fiduciária que o Outro deposita no enfermeiro como defensor dos seus direitos e necessidades. Segundo Roy, é a partir da avaliação dos comportamentos e dos estímulos (focais, contextuais e residuais) internos e externos que estão a influenciar os comportamentos do cliente, que se pode estabelecer os diagnósticos de enfermagem que revelam no fundo, problemas de adaptação. Esta é a base da conceção dos cuidados de enfermagem que se caracterizam pela sua individualidade, dimensão holística e respeito pela dignidade e autodeterminação do cliente,

cujos objetivos é “a promoção da adaptação nos quatro modos [fisiológico, autoconceito, desempenho do papel, interdependência] contribuindo, através disso, para a saúde das pessoas, qualidade de vida, e morte com dignidade” (13 p. 34).

No que concerne à gestão de cuidados, esta questão já foi abordada no subcapítulo 3.1, sendo apenas acrescentar que constitui-se como parte fundamental dos cuidados de enfermagem, já que estes implicam o estabelecimento de um plano de cuidados entre o enfermeiro e o cliente, que pode implicar a articulação com outros profissionais de saúde (ou seja, envolver um número variado de pessoas), e como tal um planeamento de atividades que tem de ter em conta as características e recursos do contexto, mas também os objetivos do cliente, que é o «medidor» da qualidade dos cuidados prestados. A gestão, que visa, a concretização eficaz e eficiente dos objetivos, serve de alavanca para a otimização dos cuidados prestados, tornando-se numa ferramenta essencial para os cuidados de enfermagem.

A supervisão clínica no local de trabalho trata-se de um processo formal de suporte e aprendizagem profissional que possibilita aos enfermeiros desenvolverem as suas competências, assumirem a responsabilidade pelos seus atos e aumentarem a proteção dos clientes e da segurança dos cuidados nas diversas e complexas situações clínicas que têm de enfrentar (180). Esta visa a promoção do desenvolvimento profissional através da partilha de experiências e reflexão sobre a prática de enfermagem (181). Hesbeen afirma que

a experiência, só por si, não gera conhecimento. Embora ela contribua para a aquisição de uma certa competência e de uma certa destreza dos gestos executados, para poder enriquecer os conhecimentos da pessoa, essa experiência necessita ser refletida, discutida e conceptualizada (182 p. 64).

Concludentemente, a supervisão clínica pretende motivar os enfermeiros para a melhoria dos cuidados prestados, *i.e.*, “facultar um clima que proporcione oportunidades, experiências e um modelo de tolerância que permita a cada profissional crescer e descobrir o seu potencial” (183 p. 14). Também poderá beneficiar as organizações ao proporcionar: melhor prestação de serviços pelo uso de sistemas de avaliação, novas oportunidades de aprendizagem, melhoria do nível de proficiência dos seus profissionais, e maior eficácia e eficiência no cumprimento das suas metas (181). Concordo com Garrido quando este diz que “a administração pode controlar a estrutura prestadora de cuidados mas não controla, certamente, a prestação efetiva de cuidados” (184 p. 29). Daí que a presença de um mecanismo de supervisão clínica seja realmente pertinente nos serviços de saúde. Em Portugal, é recente a discussão e implementação de processos de supervisão clínica nos

serviços de saúde, estando esta particularmente associada ao processo de acompanhamento de práticas, recebendo o contributo fulcral da formação de grupos de enfermeiros e dos programas de melhoria da qualidade organizacional, onde a supervisão clínica incide sobre alguns critérios das normas de procedimento dos serviços de enfermagem (184). De acordo com um estudo de 2005 de Garrido, verificou-se que “os enfermeiros identificam a supervisão clínica, com um processo de supervisão administrativa e, frequentemente, associado ao processo de avaliação de desempenho profissional dos enfermeiros” (184 p. 33). Este recomenda o estabelecimento de uma diferenciação entre supervisão administrativa e supervisão clínica, bem como a sensibilização, a definição de um modelo, a definição do perfil dos supervisores, a formação, e a implementação de programas de supervisão clínica nos serviços de saúde (184). Não posso deixar de realçar que a supervisão clínica apesar de intencionar um significado positivo para a melhoria dos cuidados prestados e até de apoio entre pares, nomeadamente aqueles que são mais inexperientes ou novos em determinado serviço, pode gerar um sentido punitivo que pode causar um retraimento dos profissionais em partilharem as suas dificuldades ou até criar mau ambiente (185). Por isso é tão fundamental esclarecer as suas intenções, bem como ter em atenção a necessidade de formação, a nível científico, técnico mas também relacional do enfermeiro supervisor. Daí que estejam definidos os quesitos relacionais que os supervisores devem possuir para desenvolver esta atividade e que incluem:

- estar disposto a aprender mutuamente durante o processo de supervisão clínica;
- estar atento às necessidades do supervisionado, estabelecendo uma relação profissional;
- comunicar e questionar de modo eficaz para promover o crescimento e desenvolvimento do supervisionado;
- estar aberto a receber, bem como a dar feedback sobre a prática;
- ser capaz de gerir o processo de supervisão, garantido a fiabilidade dos registos que podem ser sujeitos a auditoria, mas também a confidencialidade dos registos pessoais e mais abrangentes dos supervisionados (186).

Apenas deste modo se poderá desenvolver uma área cada vez mais emergente e sensível nos cuidados de enfermagem, um desafio para todos os níveis organizacionais, que necessita da vontade concertada de todos os intervenientes, para a implementação generalizada e formal da supervisão clínica nos serviços de saúde (184) que forneça aos “profissionais uma oportunidade de desenvolver conhecimentos, construir uma identidade profissional positiva e criar disposições para uma prática de qualidade” (183 p. 15).

Outra das competências de mestre que está estipulada concerne aos desenvolvimento autónomo de conhecimentos e competências ao longo da vida, uma competência transversal e imprescindível ao crescimento da pessoa e do enfermeiro que pretendemos ser, se ambicionarmos realmente obter uma vivência ética da nossa praxis. A autoformação surge aqui como o catalisador do “desenvolvimento das capacidades de evoluir e agir num ambiente complexo, de “aprender a aprender” ao longo de toda a vida, de reconstruir permanentemente conhecimentos e saberes” (187 p. 7). Isto remete-me para a aprendizagem ao longo da vida que constrói, muda e transforma o EU, pois modifica a forma de pensar e de fazer (188), ou seja, refaz a cada instante a nossa visão do mundo. Está claro, como já citámos, que este processo implica uma evolução do EU para um estadio “Ser Mais” que Paulo Freire aponta como a capacidade e vontade que o homem (como ser autónomo) tem para transformar o mundo (189) e superar desafios. Assim, a aprendizagem ao longo da vida elabora constantemente a minha conceção de enfermagem pessoal que concerne à criação, à reprodução, à ideia daquilo que é enfermagem para mim, sendo esta fruto de experiências, de reflexões e de momentos de formação mais ou menos formais, que decorrem ao longo do meu percurso. Posto isto, realço que a autoformação “é um processo de apropriação completa e individual do poder de formação [onde] cada pessoa é chamada a ser simultaneamente sujeito e objeto da sua própria formação” (190 p. 3). A partir dos seus saberes, vivências e experiências de vida temos uma pessoa, com uma identidade própria, num contexto específico, que se constrói intencionalmente com vista a um processo de transformação, cujo projeto foi a própria que arquitetou e aprovou, atribuindo uma direção e significação sobre a sua vida (190).

A integração proativa de equipas de desenvolvimento multidisciplinar é uma competência do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria que, atualmente, na era da globalização onde o acesso e transmissão da informação é cada vez mais facilitado e muitas vezes à distância de um «clique», torna inevitável o desenvolvimento desta competência. O trabalho em parceria com outros profissionais, onde posso colocar ao serviço de um bem comum – a concretização do projeto terapêutico do cliente – mas também beneficiar de saberes e praxis de outras valências da saúde que me permitam crescer e proporcionar cuidados de saúde mais integrados e personalizados, é um benefício de extremo valor que não pode ser descurado na prática clínica. Frequentemente o enfermeiro dispõe de informação útil a outros membros da equipa multidisciplinar o que contribuí para um reconhecimento do seu trabalho, sendo que, dentro das suas habilitações, está certificado a

realizar todas as intervenções que considera pertinentes para a saúde dos seus clientes, dentro dos limites das suas competências. “No entanto, é comum a essas profissões [de saúde] o facto de, todas elas, poderem, por exemplo, orientar-se para aspetos de educação para a saúde ou de informação, de aconselhamento...” (191 p. 68). As vantagens que advêm desta não exclusividade, em certos campos de intervenção, possibilita que cada profissional de saúde traga para as intervenções de saúde as suas peculiaridades que advêm do facto de terem tido formações diferentes mas também uma perspetiva diferente sobre o cuidar. Hesbeen afirma que há quatro elementos muito particularmente esperados pelos clientes e que são diretamente acessíveis aos enfermeiros pela natureza característica da sua prática (191). “Trata-se de atuar para tornar mais confortável, mais suave e calorosa a situação vivida, bem como de ter uma atenção particular aos «mil e um pormenores» que a compõem” (191 p. 70). Aqui a enfermagem encontra a sua diferença, na subtileza de quatro características – conforto, doçura, calor e pormenores – que “não são espetaculares, nem científicos ou codificáveis” (191 p. 70) mas que tornam única a sua praxis.

Não se trata de confundir tudo isso com qualquer forma de cuidados pseudomaternais de aspetos infantilizantes. Trata-se antes de os enquadrar numa ação profissional. Acreditar [...] que contribuem para a saúde da população é ter confiança numa enfermagem decididamente humana, feita de «pequenas coisas» (191 p. 73).

A isto, claro que tem de estar patente todo o corpo de conhecimentos científicos, técnicos e relacionais que compõem a ciência e arte de ser enfermeiro.

A quarta competência do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria apela ao desenvolvimento da tomada de decisão e raciocínio conducentes à construção e aplicação de argumentos rigorosos para dar resposta aos problemas de saúde diagnosticados, submetendo os resultados obtidos a uma avaliação que tenha em conta as repercussões éticas e deontológicas implícitas. A tomada de decisão implica uma escolha consciente e deliberada de visa a obtenção dos melhores resultados, cumprindo o propósito ético e deontológico em que o exercício profissional de enfermagem ocorre. Deste modo, o código deontológico, art.º 78, n.º 1 estipula que “As intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro” e o n.º 2 do mesmo artigo refere que

São valores universais a observar na relação profissional: a) A igualdade; b) A liberdade responsável, com a capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum; c) A verdade e a justiça; d) O altruísmo e a solidariedade; e) A competência e o aperfeiçoamento profissional.

Posto isto, Nunes, com base no modelo principialista de Beauchamp e Childress (um dos primeiros e talvez mais conhecidos modelos para a tomada de decisão), dita que o enfermeiro tem:

de respeitar os desejos de pessoas competentes (respeito pela autonomia da pessoa); de não provocar dano (não-maleficência); de produzir benefícios (beneficência); de ponderar danos e benefícios (utilidade); de distribuir com equidade (justiça); de manter as promessas e os contratos (fidelidade); de dizer a verdade (veracidade); de não revelar informações, respeitar a privacidade e proteger informações confidenciais (confidencialidade) (142 pp. 135, 136).

Ressalva no entanto que este modelo apresenta as suas limitações pelo facto de se constituir como uma metodologia lógica e dedutiva da utilização de princípios deontológicos para a resolução de casos (192) que não se adapta à totalidade das situações que o enfermeiro tem de enfrentar, talvez até porque estes princípios não são próprios da praxis de enfermagem, mas antes da ética biomédica (142).

São vários os modelos para a tomada de decisão que se seguiram, mas opto por apresentar o de Bandman e Bandman, segundo Nunes, que acrescenta uma última etapa – a oitava – que me faz particularmente sentido. As etapas deste modelo são:

“(1) identificar o problema, (2) reunir informação relevante, (3) identificar pessoas-chave envolvidas, (4) identificar os diferentes campos de ação, (5) estabelecer prioridades, (6) decidir qual a medida certa a tomar e (7) agir de acordo com a decisão escolhida” (192).

A oitava etapa é: aprender com, o que atribui um significado construtivo da identidade pessoal que pode e deve evoluir perante uma escolha que afeta a vida do Outro, que deve “deixar-se atravessar pelas *coisas* da vida, [...] deixar-se afetar e pensar sobre” (142 p. 145). Com isto se constrói a experiência geradora de proficiência que Benner esclarece que não está relacionada com o tempo de exercício de uma profissão mas antes com um processo ativo que “consiste em formar e modificar teorias e ideias ligadas de muito perto à realidade” (136 p. 202). Isto porque a realidade da prática é mais complexa do que o que está descrito nos modelos formais ou teorias, porque se tratam de situações com pessoas e circunstâncias únicas e irrepetíveis, *i.e.*, há sempre um caso específico que a teoria não prevê. Trata-se então de um conhecimento de exceções que transformam a teoria e constroem a experiência.

Não posso deixar de expor uma das factuais incontornáveis da realidade que é o seu elemento de incerteza porque ignorar isto era iludir-me com a noção néscia de previsibilidade da realidade. Agir no sentido de “«prever as consequências», significa

ignorar o inesperado, o próprio evento, uma vez que seria razoável ou irracional esperar o que não passa de «improbabilidade infinita»” (193 p. 368). Logo, temos a constatação de que há sempre coisas que estão fora do nosso controle o que implica cautela no agir, um valor que está associado à virtude da prudência que se manifesta no cálculo do risco ou na gestão da incerteza. A tomada de decisão que consiste “em escolher a melhor alternativa (que se me apresentou) de acordo com critérios estabelecidos, com base numa certa quantidade e qualidade de informação, com o propósito de atingir um objetivo específico ou determinado resultado” (142 p. 133), implica ponderar todos os resultados diretos e secundários decorrentes da escolha. Esta escolha como é claro irrompe da autonomia profissional do enfermeiro e finda na responsabilidade das consequências futuras do agir presente (142). Posto isto considero que este trabalho de projeto pautou-se pela tomada de decisão ponderada e fundamentada num raciocínio quer dedutivo, como indutivo, que beneficiou do trabalho em equipa com vários profissionais do SP e esteve sempre assente nos valores éticos e deontológicos da enfermagem.

Já a quinta competência do mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria sublinha a investigação como motor para a prática baseada na evidência que “vai ao encontro da obrigação social da enfermagem enquanto profissão e ciência, alicerçando a sua credibilidade entre as áreas de conhecimento no contexto da saúde e sustentando eventuais mudanças ao nível político” (194 p. 61). Em 2006, a Ordem dos Enfermeiros emite uma tomada de posição onde afirma que a “investigação em Enfermagem é um processo sistemático, científico e rigoroso que procura incrementar o conhecimento nesta disciplina, respondendo a questões ou resolvendo problemas para benefício dos utentes, famílias e comunidades” (195 p. 1). O conhecimento decorrente da investigação é um componente essencial para desenvolver uma prática baseada na evidência (PBE), mas não é o único. A OE esclarece que a PBE é a “incorporação da melhor evidência científica existente (quantitativa e qualitativa), conjugada com a experiência, opinião de peritos e os valores e preferências dos utentes, no contexto dos recursos disponíveis” (196), ou seja, “o enfermeiro incorpora os resultados da investigação na sua prática” mas não os torna critério único da sua tomada de decisão (77 p. 10). Isto significa que a PBE não se trata de um livro de receitas mas antes de um exercício de ponderação entre vários fatores que têm de realçar sempre a particularidade que cada situação clínica traz para o enfermeiro. Repare-se como a OE, e bem, dá ênfase à experiência do enfermeiro que Benner realça na sua conceção de desenvolvimento de competências em enfermagem como elemento decisivo para alcançar o

último estadio, o de perito (136). Congruentemente, a OE inclui as opiniões destes peritos, como mais valias para a construção de uma PBE sólida, já que estes possuem, segundo Benner, uma consciência percetiva mais desenvolvida que lhes permite incluir a intuição, como instrumento diagnóstico inicial de uma situação, que pode facilitar a deteção de problemas mais precocemente (136). Há também o realce da individualidade da pessoa o que pode significar que o enfermeiro pode intervir não de acordo com o que a investigação ou o próprio considera ser a melhor abordagem até ao momento, mas de acordo com o que a pessoa considera ser o melhor projeto terapêutico para si. Além disto, os recursos disponíveis para a concretização das intervenções de enfermagem são fundamentais a ter em conta, até porque como sabemos são escassos e limitados, logo implicam uma utilização o mais racional, eficaz e eficiente possível. A partir daqui é possível nomear as atividades desenvolvidas para a aquisição desta competência e que seguiram os critérios nomeados pela Ordem dos Enfermeiros quanto a uma prática baseada na evidência. Deste modo, a partir da questão do problema a compreender – foi realizado um estudo (as necessidades dos familiares através do FPQ) e uma pesquisa bibliográfica, bem como foram auscultados peritos (como os professores da escola, o orientador de estágio, e os enfermeiros especialistas que trabalham no SP) que pudessem consolidar as opções metodológicas utilizadas na investigação e concetualização do PIS. Saliento que para a análise dos dados quantitativos foi utilizado o *software SPSS statistics*, que exigiu a realização de um curso de formação (24 horas, que decorreu de 27/09/2011 a 26/10/2011) para conseguir a sua utilização. Também foi incluído um levantamento dos recursos disponíveis para a posterior operacionalização do PIS. Posteriormente, decidiu-se fazer uma nova pesquisa bibliográfica para dar resposta ao diagnóstico de situação estabelecido, que permitiu descobrir e aprofundar conceitos e intervenções passíveis de satisfazer as necessidades diagnosticadas. Novamente foi essencial auscultar os peritos sobre o rumo a tomar mas também as preferências dos clientes do PIS – os familiares das pessoas com o diagnóstico médico de esquizofrenia. Isto conseguiu-se através do estudo acima citados mas também através da inclusão da opção de escolher os temas a abordar, nas sessões de psicoeducação como estratégia motivacional. A escolha da intervenção de enfermagem a concretizar prendeu-se claramente com a própria experiência profissional e académica da mestranda que iniciou assim o seu percurso nas intervenções familiares psicoeducativas. Deste modo, posso afirmar que foi desenvolvida, de modo bastante extenso, esta competência que constitui-se como pedra basilar para o

desenvolvimento, evolução e credibilização do trabalho desenvolvido pelo mestre em enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

Finalmente, a competência que apela à análise diagnóstica, planeamento, intervenção e avaliação na formação dos pares e de colaboradores, integrando a formação, a investigação, as políticas de saúde e a administração em Saúde em geral e em Enfermagem em particular. Já nas competências do enfermeiro de cuidados gerais temos que os enfermeiros têm como função contribuir para a formação dos seus pares (197), algo que é desde logo evidente quando se inicia a integração num serviço novo, onde se opera fundamentalmente sobre um modelo transmissivo de informação, que (quase sempre) não oferece uma componente reflexiva sobre as práticas e situações clínicas particulares. Creio que esta componente reflexiva sobre o cuidar, esta capacidade de auto e heterocrítica construtiva sobre o agir do enfermeiro é cada mais relevante incluir na formação de cada um de nós. É através da reflexão, do reviver dos acontecimentos, da exposição verbal dos mesmos, que temos a oportunidade de avaliar todas as condicionantes que motivaram a nossa tomada de decisão, mas também formular novas ou outras formas de agir. A reflexão permite atribuir um significado próprio aos conhecimentos adquiridos e às experiências vividas, contruindo em nós a capacidade de agir com sapiência, criatividade e cautela.

A formação consiste então num “processo de transformação individual que envolve a dimensão do saber (conhecimentos), do saber-fazer (capacidades), do saber-ser (atitudes e comportamentos) e do saber-aprender (evolução das situações e a permanente atualização e adaptação que estas exigem)” (198 p. 59). A sua concretização pode ocorrer através de ações formais, não formais e informais (199). As primeiras ocorrem nas escolas ou faculdades onde há um programa extenso pré-estabelecido, como por exemplo na licenciatura em enfermagem (199). As segundas apresentam um programa e duração mais reduzidos, como por exemplo as ações de formação (199). Por fim, a formação informal estabelece-se sobre a experiência de situações clínicas que levam à aquisição de novos conhecimentos e competências (199). Daí que há uma grande oportunidade de aprendizagem em todos os locais de trabalho, assim, estejamos nós dispostos a aprender (mais do que o mínimo indispensável para executar as nossas funções). Tratam-se de espaços com “elevado potencial formativo” (199 p. 1), onde a problematização das ações desenvolvidas, amplia a aprendizagem experiencial, que está no âmago do desenvolvimento do nível de competência da prática clínica de enfermagem. Novamente aqui, há um claro apelo à reflexão na e sobre a ação, para que afastados de uma prática rotinizada, se estabeleçam mesmo cuidados de

enfermagem individualizados e holísticos, onde o Outro seja reconhecido como pessoa cuja dignidade obriga a um ajustamento à sua singularidade (142).

Logo a enfermagem exerce-se na unicidade de cada um, num certo contexto, que terá a perícia como destino do roteiro do percurso profissional de cada um de nós. Mas para haver perícia tem de haver experiência (136), e para haver experiência, tem de haver intencionalidade reflexiva sobre as próprias práticas. Daqui podemos falar da prática reflexiva que “é considerada como elemento-chave para a formação profissional, não só para principiantes, mas como um processo a ser desenvolvido de uma forma contínua” (200 p. 185). Esta pode ocorrer na ação e/ou sobre a ação tendo por finalidade a transformação da prática, já que “refletir sobre as experiências favorece o olhar para dentro e ver a si próprio, confrontando o que se faz com o que se quer” (201 p. 142), para depois aceder-se à atualização, renovação, simplificação, melhoria, eficiência e até à produção de novos conhecimentos sobre a prática (201). Creio que foi neste sentido que desenvolvi esta competência, já que vários foram os momentos de reflexão quer com os orientadores como com os professores, mas também com outros enfermeiros do SP que, de um modo informal, puderam contribuir, partilhar e debater as várias ideias e perceções acerca da intervenção a implementar, mas também puderam conhecer e assistir/participar na intervenção e finalmente, saber as conclusões quanto ao sucesso da intervenção em causa. Apesar de não ter planeado uma formação mais oficial, como por exemplo uma ação de formação, estou certa que estes profissionais ganharam, como eu, novas competências sobre a prática de intervenções familiares psicoeducativas.

Conclusão

Este relatório contém tudo o que foi desenvolvido durante os estágios e reflete o desenvolvimento pessoal, académico e profissional que consideramos ter sido alcançado com a sua execução. Começámos por nos debruçar sobre um fenómeno, deveras relevante para a saúde, e que concerne aqueles que nós designamos como família. Ao restringir a nossa população alvo sobre os clientes com o diagnóstico médico de esquizofrenia, pudemos investigar *in loco* as necessidades daqueles que os amparam e, muitas vezes, sustentam, com vista a desenhar uma intervenção de enfermagem, assente numa prática baseada na evidência. Foram várias as fontes diagnósticas utilizadas, como o estudo das necessidades dos familiares, através do FPQ e a pesquisa bibliográfica sobre as necessidades dos familiares. Daqui construímos um diagnóstico de situação que permitiu-nos conjugar quer os achados do estudo citado, como as características do SP em causa. Daqui considerámos que a área de intervenção a desenvolver seria ao nível das intervenções familiares psicoeducativas, de abordagem cognitivocomportamental, cada vez mais proeminentes, como resposta dos profissionais de saúde, às necessidades dos familiares e clientes com o diagnóstico médico de esquizofrenia. Tal como já foi referido, a oferta deste tipo de serviço ainda é bastante reduzida no nosso país, sendo fundamental estes esforços, nomeadamente, de cariz académico, realçarem que, apesar da evidência científica quanto à sua efetividade, falta a evidência pragmática da sua implementação. É essencial congregarmos esforços, alertando e envolvendo os órgãos de decisão, os profissionais de saúde e comunitários, e os familiares e doentes, de que o investimento neste tipo de IFs terá um retorno valioso de redução das taxas de recaída mas, acima de tudo, de melhoria da qualidade de vida daqueles que esta doença mental grave afeta. Realçamos também o aumento da possibilidade de *recovery* destes clientes, já que ao aumentar o conhecimento sobre a doença, ao melhorar os padrões de comunicação, ao facilitar o estabelecimento de estratégias ou soluções para os problemas/desafios que a família encontra, bem como ao ajustar as expectativas quanto ao que o doente pode alcançar, estamos a contribuir para que este consiga ter condições ótimas para estabelecer um projeto de vida satisfatório, segundo os seus próprios critérios, com objetivos de vida realistas. No fundo, com algo que o faça levantar-se de manhã com ânimo e chegar ao fim do dia com o sentido de realização pessoal. Concordamos com Gianfranco

Cecchin, um dos impulsionadores da Terapia familiar sistémica, da Escola de Milão, quando afirma, nesta frase, sensata, mas também audaz que:

One should feel she is the master of her existence, even in the worst conditions. It is not a paradoxical message, [it] is a message of esteem. I esteem you as an independent, active person, you can be active even in your tragedy. This is the postmodern message. Maybe the genome makes you mad, but even in there you have some freedom, some autonomy. That is the therapeutic message (202 p. 18)

Reforçamos esta mensagem terapêutica de que, ao utilizarmos a relação de ajuda, neste processo psicoeducativo, instilamos a esperança de Chalifour de que é possível, mesmo quando parecem não existir oportunidades para mudar, é possível escolher. E esta escolha tem de ser valorizada. Claro está, que também foi afirmado, que a família, muitas vezes, é relegada no processo terapêutico do doente e “marginalizado” o seu importante contributo para esta rota do *recovery*. Até porque, muitas vezes, o caminho está conturbado pela descrença que os profissionais de saúde preconcebem quanto a um doente. Daí que a consideração positiva incondicional também desempenhe um papel fundamental pela positividade implícita na atitude com que o enfermeiro deve receber o doente e sua família.

Posto isto, as IFs surgem como uma oportunidade de aplicar o que de essencial a enfermagem tem para oferecer, de modo estruturado e com objetivos bem definidos. Consideramos, por isso, importante que o investimento na formação dos profissionais em IFs psicoeducacionais com efetividade documentada, como a TFC ou intervenção multifamiliar de Mcfarlane, seja intensificado, de modo a proporcionar uma maior oferta, mas também uma maior adequação da IF selecionada. Simultaneamente, que as organizações estabeleçam como prioridade, nos cuidados prestados, a implementação das mesmas, minimizando os constrangimentos já mencionados, de modo a agilizar a sua efetivação. É bastante discutível qual a melhor IF para implementar, até porque o ideal seria oferecer uma diversidade de IFs pelo facto de que há famílias que poderão ter dificuldade em realizar uma intervenção de grupo, há outras que, por o doente não aceitar a doença, podem beneficiar de uma intervenção só para familiares, e há outras que poderão ficar constrangidos de ser sugerida uma intervenção realizada no próprio domicílio, visto estarem a partilhar o seu “território”, ou pelo contrário, sentir-se-ão mais em controlo do seu meio ambiente e por isso mais confortáveis. Sabemos que seja qual for o formato da IF, vamos ter uma redução das taxas de recaída, bem como outros benefícios (*e.g.* aumento da satisfação com os serviços de saúde mental, redução do *distress* e da sobrecarga, menor gravidade psicopatológica

global, *etc.*) que deveriam continuar a ser investigados de forma a substanciar a justificação e relevância destas intervenções, nos planos de cuidados dos doentes. Todavia há aspetos essenciais que deverão ser incluídos nas IFs psicoeducacionais, visto apresentarem melhores resultados, como uma duração mínima de 9 meses ou 10 sessões, sendo recomendável uma duração de 2 anos, seguida por *follow up*; a inclusão dos doentes na IF; um formato estruturado; e a utilização de uma abordagem cognitivocomportamental. Devemos admitir que a intervenção implementada claramente não satisfaz todos os critérios citados, porém não é desprovida de valor. A sua utilidade mantém-se porque a necessidade de educação sobre a doença, a necessidade de proporcionar e treinar estratégias que possibilitem uma melhor comunicação intrafamiliar, a possibilidade de partilhar e discutir entre pares (*i.e.* outros familiares) temáticas relevantes para o esclarecimento da esquizofrenia, experiências, dificuldades e preocupações constituem-se, por si, mais-valias para os participantes. Além de que ficou claramente patente a satisfação dos familiares, nomeadamente porque aumentaram os seus conhecimentos sobre a doença e aspetos da comunicação essenciais. Contudo, perspetivamos esta intervenção – GAPE-SM – como uma primeira tentativa, e, consequentemente, temos agora uma nova oportunidade para recomeçar mas de modo mais consciente e sábio, que nos permitirá, através da aprendizagem experiencial, aprimorar as nossas competências nesta área das IFs.

A intensão futura será pôr em prática uma intervenção de psicoeducação com larga evidência científica. Porém, o GAPE-SM, uma intervenção exclusiva para familiares, deverá também ser mantido, até porque sabemos que há doentes que não querem que os familiares contatem com os serviços de saúde mental, familiares com reduzida aceitação da doença, ou familiares do agregado familiar que não estão motivados para participar. Além disso, pode-se constituir como uma boa oportunidade de recrutamento e envolvimento dos familiares para a sua participação posterior numa IF inclusiva do doente. Contudo, desta vez, teria um formato de duração superior a 10 sessões.

A concretização de avaliações prévias aos familiares irá também permitir um maior ajuste da IF às suas necessidades.

Importa ainda reforçar, que apesar da importância dos cuidadores na reabilitação da pessoa com esquizofrenia, estes ainda permanecem pouco englobados pelos serviços de saúde e veem as suas próprias necessidades negligenciadas (1). Há que inverter este panorama e aproximar as famílias dos profissionais de saúde, concebendo-as como parceiras

dos cuidados, que se constituem como uma mais-valia para conseguir ganhos em saúde para todos os envolvidos.

Quanto ao PAC, foram aprofundadas competências relativas à consciência do Eu e do Outro, refletindo acerca dos fenómenos a que ambos estão sujeitos e que influenciam a sua relação. Consideramos que esta aprendizagem terá sido a mais significativa porque a realidade é que o Eu-enfermeiro (diríamos até o Eu-pessoa) é responsável por ajudar o Outro, num compromisso de cuidado, que implica o reconhecimento da sua dignidade, o respeito pela sua complexidade e autodeterminação e uma crença de que tem capacidades criativas e um objetivo na sua ação. Sem dúvida que a saúde mental exige isto de nós. Exige um olhar para dentro para perceber como olhamos para fora porque somos nós o instrumento terapêutico que vai ajudar a pessoa (que pede ajuda) a tornar-se mais pessoa, ou seja, a tornar-se “uma pessoa total e integrada” (13 p. 33).

A última frase é o mote para sublinharmos a importância que teve a determinação de um quadro de referência conceptual – Modelo de adaptação de Roy – para inspirar todo o processo de formulação do projeto. Este forneceu um aporte lógico compreensivo dos vários fenómenos estudados e, acima de tudo, permitiu estabelecer uma linha condutora de raciocínio que nos ajuda a articulá-los e a projetar no futuro as intervenções que irão dar resposta aos diagnósticos resultantes desses mesmos fenómenos. Para sermos mais explícitos, este modelo considera que o objetivo do ser humano é obter um nível de adaptação nos quatro modos adaptáveis (fisiológico, autoconceito, desempenho do papel, interdependência). Este nível depende dos estímulos ambientais (internos e externos) que afetam a pessoa. Todavia este nível está dependente das capacidades/vontades/crenças da pessoa que tem a seu cargo, nomeadamente da definição daquilo que adaptação significa para ela. É esta particularidade, deste modelo, que o torna tão apreciado por nós, pois deixa espaço para a individualidade de cada um decidir o que será melhor para si. Outra das suas particularidades apazíveis prende-se com o facto de ser um modelo sistémico e, por isso, consciente da interação que o mundo interno e externo da pessoa têm sobre esta. É claramente patente que os fenómenos não podem ser analisados de modo isolado, mas antes de modo contextual, porque sabemos que a pessoa é por si só um sistema, mas também é uma parte de outros sistemas mais complexos (família, comunidade, sociedade) que se influenciam, que se afetam, mutuamente. Logo, cremos que esta perspetiva sistémica cada vez mais se impõe nos cuidados de saúde mental, visto sabermos que as doenças mentais,

nomeadamente as designadas por graves, acarretam um sofrimento que vai para além do doente e, como tal, devemos estar também atentos a esses fenómenos e agir sobre eles.

Os objetivos traçados no início deste relatório apresentam-se, na nossa perspetiva, amplamente alcançados traduzindo-se numa aprendizagem de gestão de projetos que se torna cada vez mais consolidada e proveitosa para ser utilizada no futuro, ao nível da nossa vida profissional. É certo que houve dificuldades durante a elaboração deste projeto, nomeadamente: a obtenção do número de participantes familiares definidos no início do trabalho, a articulação dos vários conceitos implícitos no PIS (*e.g.* necessidades dos familiares, sobrecarga, emoção expressa, *coping*, modelo de adaptação de Roy, CIPE – 2, *etc.*), a constatação das limitações da própria discente, no início do projeto, no que concerne às IFs, a definição da avaliação do GAPE-SM, e a concretização do próprio relatório pelo seu carácter reflexivo mas também congregador de toda a vivência proporcionada pelos estágios. Devemos dizer que estas dificuldades foram superadas pelas atitudes de perseverança e otimismo que são fundamentais não perder de vista quando a maré não é favorável. A isto acrescentamos as palavras de orientação e ponderação dos orientadores deste trabalho, bem como o alento que, todos os colegas, família e amigos, solidariamente emprestaram a este trabalho. Logo, devemos dizer que os ganhos são acima de tudo os pessoais porque percebemos que temos conhecimentos, capacidades e atitudes que nos possibilitaram crescer e desenvolvermo-nos para um «ser mais», que se materializa na “capacidade de transformar o mundo” (188 p. 15), com uma intencionalidade ética, que consiste na procura de “uma vida boa, com e para com os outros, em instituições justas” (153 p. 6).

Referências bibliográficas

1. JONES, Kevin – Addressing the needs of carers during early psychosis. *Early intervention in psychiatry*. ISSN 1751-7885. 3:s1 (2009) 22-26.
2. HOGMAN, Gary; VLEESSCHAUWER, Rik – *The silent partners: an overview of the EUFAMI survey into carers' needs* [Em linha]. Bélgica: EUFAMI, 2001. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:http://www.eufami.org/images/eufami/main/file/silent_partners.pdf.
3. QUINN, J.; BARROWCLOUGH, C.; TARRIER, N. – The family questionnaire (FQ): a scale for measuring symptom appraisal in relatives of schizophrenia patients. *Acta Psychiatr. Scand.* ISSN 0001-690X. 108:4 (2003) 290-296.
4. GONÇALVES-PEREIRA, [et al.] – Intervenções familiares na esquizofrenia: dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*. ISSN 0870-399X. 19 (2006) 1-8.
5. MAGLIANO, Lorenza – *Families of people with severe mental disorders: difficulties and resources* [Em linha]. Copenhaga: WHO, 2008. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.euro.who.int/document/MNH/familyburden_mnh.pdf.
6. Apud GONÇALVES-PEREIRA, [et al.] – Intervenções familiares na esquizofrenia: dos aspectos teóricos à situação em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*. ISSN 0870-399X. 19 (2006) 1-8.
7. Apud FADDEN, Gráinne – Research update: psychoeducational family interventions. *Journal of Family Therapy*. ISSN 0163-4445. 20:3 (1998) 293–309.
8. MCFARLANE, W. [et al.] – Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of marital and family therapy*. ISSN 0194-472X. 29:2 (2003) 223-245.
9. Apud Gonçalves-Pereira, Manuel; XAVIER, Miguel; FADDEN, Gráinne – O modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: fundamentação e aspectos teóricos. *Análise Psicológica*. Lisboa. ISSN 0870-8231. 2: XXV (2007) 241-255.
10. Tanriverdi D, Ekinçi M. – The effect psychoeducation intervention has on the caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *International Journal of Nursing Practice* [Em linha]. 18:3 (2012) 281-288. [Consult. 12 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:[http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=0516e1b6-b59c-4eb0-](http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=0516e1b6-b59c-4eb0-806d-)

0a681893df1b%40sessionmgr198&hid=124&bdata=Jmxhbmc9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=rzh&AN=2011557382>. eISSN 1440-172X.

11. KHOSHKNAB, M. Fallahi [et al.] – The effects of group psychoeducational programme on family burden in caregivers of Iranian patients with schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* [Em linha]. Aug. (2013). [Consult. 12 Fev. 2012]. Disponível em WWW:URL:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23980535>>. eISSN 1365-2850.

12. HANSON, Shirley – *Enfermagem de cuidados de saúde à família*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-5.

13. ROY, Callista; ANDREWS, Heather – *Teoria da enfermagem: o modelo de adaptação de Roy*. Lisboa: Instituto Piaget, 2001. ISBN 972-771-175-8.

14. JÚNIOR, Osvaldo – *Auto-Organização e Complexidade: Uma Introdução Histórica e Crítica* [Em linha]. S.l.: Scribd Inc., [200-?]. [Consul. 25 de Jan. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://pt.scribd.com/doc/51627969/26/Teoria-Geral-dos-Sistemas>>.

15. MORO, F. – *Investigação do efeito de características individuais na organização: uma abordagem sistêmica* [Em linha]. Santa Catarina: UFSC, 1997. [Consult. 25 de Jan. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.eps.ufsc.br/teses97/moro/>>.

16. FILHO, Ly Freitas – *Teoria geral de sistemas*. [Em linha]. S.l.: s.n., [200-?]. [Consul. 25 de Jan. 2012]. Disponível em WWW:<URL <http://www.lyfreitas.com/pdf/tgs.pdf>>.

17. TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. – *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem*. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-74-6.

18. KEROUAC, S. [et al.] – *La pensée infirmière: conceptions et stratégies*. Quebec: Editions Études Vivantes, 1994.

19. LOPES, M.; ARAÚJO, T.; RODRIGUES, D. - A relação entre os modos adaptativos de ROY e a taxonomia de diagnósticos de enfermagem da NANDA. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. ISSN 0104-1169. 7:4 (1999) 97-104.

20. SILVA, Margarida Alexandra; GRAVETO, João – Modelo conceptual versus "modelo oculto" para a (na) prática de enfermagem. *Pensar enfermagem*. ISSN 0873-8904. 12:2 (2º Semestre 2008) 67-70.

21. TOWNSEND, Mary C. – *Enfermagem em saúde mental e psiquiatria: conceitos de cuidado na prática baseada na evidência*. 6ª ed. Lusociência: Loures, 2011. ISBN 978-972-8930-61-5.

22. AFONSO, Pedro – *Esquizofrenia: conhecer a doença*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi ed., 2002. ISBN 972-796-072-3.

23. AWAD, A. George; VORUGANTI, Lakshmi N.P. – The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics*. ISSN 1170-7690. 26:2 (2008) 149-162.
24. WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Schizophrenia* [Em linha]. EUA: World Health Organization, 2012. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.who.int/mental_health/management/schizophrenia/en/>.
25. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – *DSM-IV-TR: manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 4ª ed., rev. Lisboa: Climepsi ed., 2002. ISBN 972-796-020-0.
26. MUESER, Kim, T. and GINGERICH, Susan – *Coping with schizophrenia: a guide for families*. Oakland: New Harbinger Publications, 1994. ISBN 1-879237-78-4.
27. MOHAMMADI, Mohammad-Reza; AKHONDZADEH, Shadin – Schizophrenia: etiology and pharmacotherapy. *IDrugs*. ISSN 1369-7056. 4:10 (2001) 1167-1173.
28. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION – *DSM-5™: Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013. ISBN 978-0-89042-554-1.
29. BARNES, T.; ANDREW, D.; AWAD, A.G. – Poor compliance with treatment in people with schizophrenia: causes and management. In WADDINGTON, J.L.; Buckley, P.F. – *Schizophrenia and mood disorder: the new drug therapies in clinical practice*. Oxford: Butterworth and Heinemann, 2000, ISBN 0 7506 4096 0. p. 317-325.
30. AWAD, A.G.; VORUGANTI, L.N.P.; HESELGRAVE, R.J. – The aim of antipsychotic medication: what are they and are they being achieved?. *CNS Drug*. ISSN 1172-7047. 4:8 (Jul. 1995) 8-16.
31. PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde. Direção de Serviços de Planeamento. Direção de Serviços de Psiquiatria e Saúde Mental – *Rede de Referência de Psiquiatria e Saúde Mental*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004. ISBN: 972-675-089-X.
32. PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde – *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004. ISBN 972-675-110-1.
33. EUFAMI – *New survey conveys fundamental shift in the perceptions of treatment outcomes in schizophrenia* [Em linha]. Bélgica: EUFAMI, 2007. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.eufami.org/images/eufami/main/file/survey%20press%20release%20-%20final.pdf>>.

34. GLYNN, S. M. [et al.] – The potential impact of recovery movement on family interventions: opportunities and obstacles. *Schizophrenia Bulletin*. ISSN 1745-1701. 32:3 (2006) 451–463.
35. NATIONAL SCHIZOPHRENIA FELLOWSHIP – *What is recovery?* [Em linha]. London: Rethink Mental Illness, 2012. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.rethink.org/living_with_mental_illness/what_is_recovery/>.
36. Apud ORNELAS [et al.] – *Participação e Empowerment das Pessoas com Doença Mental e seus Familiares*. Lisboa: AEIPS, 2005. ISBN 972-99904-0-9.
37. STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette – *Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. 4ªed. Lisboa: Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-05-3.
38. FRIEDMAN, M.; BOWDEN, V.; JONES, E. – *Family Nursing: Research, Theory, and Practice*. 5ª ed. New York: Prentice Hall, 2002. ISBN 0130-608-246.
39. GIDDENS, Anthony – *O mundo na era da globalização*. Queluz de Baixo: Editorial Presença, 2006. ISBN 972-23-2573-6.
40. VILHENA, Junia – Repensando a Família. *Psicologia.pt* [Em linha]. 2004. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0229.pdf>>. ISSN 1646-6977.
41. FELICÍSSIMO, A.; SEQUEIRA, P. – A família como unidade de cuidados de intervenção em enfermagem. *Sinais Vitais*. ISSN 0872-8844. 71 (Mar. 2007) 31-34.
42. LEFF, Julian – Family carers for people with mental illness. In FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN – *Mind faces: as diferentes faces da saúde mental*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010. ISBN 978-989-8380-02-9. p. 129-138.
43. Apud AWAD, A. George; VORUGANTI, Lakshmi N.P. – The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics*. ISSN 1170-7690. 26:2 (2008) 149-162.
44. HAAN, L. [et al.] – *Breaking the silence: Carers' views on the help given during the first episode of psychosis* [Em linha]. Bélgica: EUFAMI, 2001. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.eufami.org/index.php?option=com_researchdesc&Itemid=151&titleid=3>.
45. MANGALORE, R.; KNAPP, M. – Cost of schizophrenia in England. *The Journal of Mental Health Policy and Economics*. ISSN 1091-4358. 10:1 (2007) 23-41.

46. GUEST, J.; COOKSON, R. – Cost of schizophrenia to UK society: an incidence-based cost-of-illness model for the first 5 years following diagnosis. *Pharmacoeconomics*. ISSN 1170-7690. 15:6 (Jun. 1999) 597-610.
47. WIJNGAARDEN, B. [et al.] – People with Schizophrenia in Five Countries: Conceptual Similarities and Intercultural Differences in Family Caregiving. *Schizophrenia bulletin*. ISSN 0586-7614. 29:3 (2003) 573-586.
48. MAGLIANO, L. [et al.] – Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*. ISSN 0933-7954. 35:3 (Mar. 2000) 109-115.
49. MARTENS, L.; ADDINGTON, J. – The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*. ISSN 0933-7954. 36:3 (Mar. 2001) 128-33.
50. ADDINGTON, J. [et al.] – The first episode of psychosis: the experience of relatives. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. ISSN 0001-690X. 108:4 (Out. 2003) 285-289.
51. ADDINGTON J. [et al]. – The role of family work in early psychosis. *Schizophrenia Research*. ISSN 0920-9964. 79:1 (Nov. 2005) 77-83.
52. KARIM, S.; OVERSHOTT, R.; BURNS, A. – Older people with chronic schizophrenia. *Aging & Mental Health*. ISSN 1360-7863. 9:4 (Jul. 2005) 315-324.
53. Apud KARIM, S.; OVERSHOTT, R.; BURNS, A. – Older people with chronic schizophrenia. *Aging & Mental Health*. ISSN 1360-7863. 9:4 (Jul. 2005) 315-324.
54. XAVIER [et al.] – Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*. ISSN 1645-0086. 3:2 (2002) 165-177.
55. SAMELE, C.; MANNING, N. – Level of caregiver burden among relatives of the mentally ill in South Verona. *European Psychiatry*. ISSN 0924-9338. 15 (2000) 196-204.
56. Apud GULSEREN, L. [et al.] – The perceived burden of care and its correlates in schizophrenia. *Turkish journal of psychiatry*. ISSN: 1300-2163. 21:3 (2010) 203-12.
57. NIRMALA, B.; VRANDA, M.; REDDY, S. – Expressed Emotion and Caregiver Burden in Patients with Schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine*. ISSN 0253-7176. 33:2 (Jul - Dec 2011).
58. HANZAWA, S. [et al.] – Caregiver burden and coping strategies for patients with schizophrenia: comparison between Japan and Korea. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*. ISSN 1440-1819. 64:4 (Jun. 2010) 377-86.

59. FOLDEMO, A. [et al.] – Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. ISSN 0933-7954. 40:2 (Fev. 2005) 133-138.
60. BERGLUND, Nils; VAHLNE, Jan; EDMAN, Åke – Family intervention in schizophrenia: Impact on family burden and attitude. *Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology*. ISSN 0933-7954. 38:3 (Mar. 2003) 116-122.
61. PORTUGAL. Ministério da Saúde. Comissão Nacional para a Reestruturação dos serviços de saúde mental – *Relatório: proposta de plano de acção para a reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental em Portugal 2007-2016* [Em linha]. Lisboa: Ministério da Saúde, 2007. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/AC8E136F-50E4-44F0-817F-879187BD2915/0/relatorioplanoaccaoservicossaudemental.pdf>>.
62. Apud REIS, Filipe – Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos. *PsiLogos*. ISSN 1646-091X. 1:1 (Jul. 2004) 19-41.
63. GONÇALVES-PEREIRA, M. – Comentário. In FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN – *Mind faces: as diferentes faces da saúde mental*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010. ISBN 978-989-8380-02-9.
64. REIS, Filipe – Intervenção Psicoeducativa nas Famílias de Esquizofrénicos. *PsiLogos*. ISSN 1646-091X. 1:1 (Jul. 2004) 19-41.
65. KUIPERS, E. [et al]. – Influence of carer expressed emotion and affect on relapse in non-affective psychosis. *The British Journal of Psychiatry*. ISSN 0007-1250. 188 (Fev. 2006) 173-179.
66. HOOLEY, J. M.; HILLER, B. J. – Personality and expressed emotion. *Journal of abnormal psychology*. ISSN 0021-843X. 19:1 (Fev. 2000) 40-44.
67. Apud MACFARLANE, W.R.; COOK, W.L. – Family expressed emotion prior to onset of psychosis. *Family Process*. ISSN 0014-7370. 46:2 (Jun. 2007) 185-197.
68. Apud NIRMALA, B.; VRANDA, M.; REDDY, S. – Expressed Emotion and Caregiver Burden in Patients with Schizophrenia. *Indian Journal of Psychological Medicine*. ISSN 0253-7176. 33:2 (Jul - Dec 2011).
69. MCFARLANE, W.R.; COOK, W.L. – Family expressed emotion prior to onset of psychosis. *Family Process*. ISSN 0014-7370. 46:2 (Jun. 2007) 185-197.
70. NEEB, Kathy – *Fundamentos de enfermagem de saúde mental*. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-14-2.

71. Apud ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO – *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Porto: ESEP, 2009. ISBN 978-989-96103-2-3.
72. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The family health nurse: context, conceptual framework and curriculum* [Em linha]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2000. [Consult. 19 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/53860/E92341.pdf>. ISBN 92-890-1172-6.
73. WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Health21: the health for all policy framework for the WHO European Region*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 1999. [Consult. 19 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0010/98398/wa540ga199heeng.pdf>. ISBN 92-890-1349-4.
74. Apud FERREIRA, Luis – *De que falamos quando se fala em “Enfermeiro de Família”?* [Em linha]. Açores: Ordem dos Enfermeiros, 2010. [Consult. 19 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoresh/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/Dequefalamosquandosefalaem%E2%80%9CEnfermeirodeFam%C3%ADlia%E2%80%9D.aspx>>.
75. PORTUGAL. Ministério da saúde. Direcção-geral de saúde – *Plano Nacional de saúde 2012-2016: versão resumo* [Em linha]. Lisboa: DGS, 2013. [Consult. 10 Mar. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://pns.dgs.pt/files/2013/05/PNS2012_2016_versaoresumo_maio20133.pdf>.
76. FREITAS, Alexandra Paula Costa – Avaliação e intervenção de Enfermagem de Família nos CSP na RAM. In ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO – *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Porto: ESEP, 2009. ISBN 978-989-96103-2-3.
77. PORTUGAL. Ordem dos enfermeiros – *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: enquadramento conceptual, enunciados descritivos*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2002.
78. PORTUGAL. Ministério da saúde. Alto Comissariado da Saúde. Coordenação Nacional para a Saúde Mental – *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016: Resumo Executivo*. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2008. ISBN 978-989-95146-6-9.
79. REGULAMENTO nº 129/2011. D.R. II Série. 35 (11-02-18) 8669-8673.

80. HAZELTON, Mike – Mental health nursing. In AUSTRALIA. National Mental Health Strategy. Commonwealth Department of Health and Aged Care. Deakin Human Services Australia – *Learning Together: Education and Training Partnerships in Mental Health Service*. Final Report. Canberra: Commonwealth Department of Health and Aged Care, 1999. ISBN 0-642-39440-7.
81. Apud STUART, Gail W.; LARAIA, Michele T. – *Enfermagem psiquiátrica: princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2001. ISBN 85-7307-713-1.
82. ROGERS, Carl. – *Tornar-se pessoa*. Lisboa: Padrões Culturais Editora, 2009. ISBN 978-989-8160-46-1.
83. AUSTRALIAN COLLEGE OF MENTAL HEALTH NURSES INC. – *Standards of Practice for Australian Mental Health Nurses*: 2010. Canberra : ACMHN, 2010. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.acmhn.org/images/stories/About-Us/standards_2010_web.pdf>. ISBN 9781921429954.
84. Apud BONNEY, S.; STICKLEY, T. – Recovery and mental health: a review of the British literature. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* [Em linha]. 15 (2008) 140-153. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18211561>. eISSN 1365-2850.
85. Apud GALE, J.; MARSHALL-LECETTE, S. – Community mental health nurses' perspectives of recovery-oriented practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* [Em linha]. 19 (2012) 348-353. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22070737>. eISSN 1365-2850.
86. BERTRANDO, Paolo – The evolution of family interventions for schizophrenia. A tribute to Gianfranco Cecchin. *Journal of Family Therapy*. 28 (2006) 4-22. [Consult. 13 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-6427.2006.00334.x/references>. ISSN 1467-6427.
87. BÄUML, Josef [et al.] – Psychoeducation: A basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia Bulletin*. 32:Supl.1 (2006) S1–S9. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/content/32/suppl_1/S1.full>. eISSN 1745-1701.
88. TANRIVERDI, Derya; EKINCI, Mine – The effect psychoeducation intervention has on the caregiving burden of caregivers for schizophrenic patients in Turkey. *International*

- Journal of Nursing Practice*. 18 (2012) 281-288. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22621299>>. eISSN 1440-172X.
89. BASTEIRA, S.; GIL, C. M.; MARÍN, R. *Guia para familiares de doentes mentais*. Lisboa: FNAFSAM, 2004. ISBN 972-8721-12-9.
90. MONTERO [et al.] – Two strategies for family intervention in schizophrenia: a randomized trial in a mediterranean environment. *Schizophrenia Bulletin*. 27:4 (2001) 661-670. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://schizophreniabulletin.oxfordjournals.org/content/27/4/661.full.pdf>>. eISSN 1745-1701.
91. KUIPERS, E.; LEFF, J.; LAM, D. – *Family Work for Schizophrenia: A Practical Guide*. 2ª ed. London: Gaskell, 2002. ISBN 1-901242-77-3.
92. FADDEN, Gráinne – Research update: psychoeducational family interventions. *Journal of Family Therapy*. ISSN 0163-4445. 20:3 (1998) 293–309.
93. LEFF, J. – Family work for schizophrenia: practical application. *Acta Psychiatr Scand*. ISSN 0001-690X. 102: Supl. 407 78-82.
94. ZUBIN, Joseph; SPRING, Bonnie – Vulnerability: A new view of schizophrenia. *Journal of abnormal psychology*. ISSN 0021-843X. 86:2 (1977) 103-126.
95. Gonçalves-Pereira, M.; Xavier, M.; Fadden, G. – O modelo de Fallon para intervenção familiar na esquizofrenia: fundamentação e aspectos técnicos. *Análise Psicológica*. ISSN 0870-8231. 2: XXV (2007) 241-255.
96. BRITO, M. – *Grupos Psicoeducativos Multifamiliares: uma forma de aprender a viver com a esquizofrenia*. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2012. Tese de doutoramento.
97. CARDOSO, Ana – *Manual de formação do curso em Psicoeducação Familiar*. 2012. Acessível no Hospital Garcia de Orta.
98. Mcfarlane, W.R. [et al.] – Multiple-family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Arch Gen Psychiatry*. ISSN 0003-990X. 52 (1995) 679-687.
99. ROWLANDS, Paul – The NICE schizophrenia guidelines: the challenge of implementation. *Advances in Psychiatric Treatment*. ISSN 1355-5146. 10 (2004) 403-412.
100. BERRY, Katherine; HADDOCK, Gillian – The implementation of the NICE guidelines for schizophrenia: Barriers to the implementation psychological interventions and recommendations for the future. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*. ISSN 1476-0835. 81 (2008) 419–436.

101. REINO UNIDO. National Health Service. National Institute for Health and Clinical Excellence. National Institute for Clinical Effectiveness – *Schizophrenia: Core interventions in the treatment and management of schizophrenia in adults in primary and secondary care*. [Em linha]. Londres: NICE, 2009. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11786/43608/43608.pdf>>.
102. REINO UNIDO. National Health Institute. National Institute for Health and Clinical Excellence. National Institute for Clinical Effectiveness – *Quick reference guide* [Em linha]. Londres: NICE, 2009. [Consult. 10 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/live/11786/43610/43610.pdf>>. ISBN 1-84629-928-4.
103. MURPHY, N. – Development of family interventions: A 9-month pilot study. *British Journal of Nursing*. ISSN 966-0461. 16 (2007) 948-952.
104. MICHIE, S. [et al.] – Difficulties implementing a mental health guideline: an exploratory investigation using psychological theory. *Implementation Science*. ISSN 1748-5908. 2 (2007) 1-8.
105. SOLOMON, Phyllis – Interventions for Families of Individuals with Schizophrenia: Maximising Outcomes for their Relatives. *Dis Manage Health Outcomes*. ISSN 1173-8790. 8:4 (2000) 211-221.
106. MAGLIANO, L. [et al.] – Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. *World Psychiatry*. ISSN 1723-8617. 4:1 (2005) 45-49.
107. MONTERO, I.; ASENCIO, A.P.; RUIZ, I.; HERNANDEZ, I. – Family interventions in schizophrenia: an analysis of non-adherence. *Acta Psychiatr Scand*. ISSN 0001-690X. 100:2 (1999) 136-141.
108. FADDEN, G. – Training and disseminating family interventions for schizophrenia: Developing family intervention skills with multi-disciplinary teams. *Journal of Family Therapy*. ISSN 0163-4445. 28 (2005) 23–28.
109. MAIRS, H.; BRADSHAW, T. – Implementing family intervention following training: What can the matter be? *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 12:4 (2005) 488–494. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16011505>>. eISSN 1365-2850.
110. BRITO, M. – *Intervenções psicoeducativas para famílias de pessoas com esquizofrenia* [Em linha]. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2005. [Consult. 18 Dez. 2011]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/169671.PDF>>.

111. PORTUGAL, Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde, Coordenação Nacional para a Saúde Mental – *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 — Resumo Executivo*. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 2008. ISBN 978-989-95146-6-9.
112. GUEDES, A. – *Avaliação do impacto da perturbação mental na família, e implementação de um programa psicoeducacional*. Porto: Universidade do Porto - Faculdade de Medicina, 2008. Dissertação.
113. IRMÃS HOSPITALEIRAS DO SAGRADO CORAÇÃO DE JESUS. Clínica Psiquiátrica de São José – *Grupos psicoeducativos para famílias* [Em linha]. Lisboa: IHSCJ, 2005. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.observatoriohospitaleiro.com/htmls/EEFuAllAFybyiTabrs.shtml>>.
114. SOCIEDADE PORTUGUESA DE GRUPANÁLISE E PSICOTERAPIA ANALÍTICA DE GRUPO – *IAGP - IV Congresso Regional Mediterrâneo* [Em linha]. Lisboa: SPGPAG, 2011. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.grupanalise.pt/index.php?option=com_content&view=article&id=155:iv-congresso-regional-mediterraneo-7-10-set-2011&catid=38:eventos&Itemid=50>.
115. PORTUGAL. Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental – *Reestruturação e Desenvolvimento dos Serviços de Saúde Mental em Portugal: Plano de acção 2007-2016* [Em linha] . [S.l.]: Comissão Nacional para a Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental, 2007. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/CC4ABF07-1E93-4181-9E9E-3B54D4C6C6A6/0/RELAT%C3%93RIOFINAL_ABRIL2007.pdf>.
116. ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde mental*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ordemenfermeiros.pt/colegios/Documents/PQCEESaudeMental.pdf>>.
117. FERRITO, C. [et al.] – *Metodologia de projecto: colectânea descritiva de etapas. Percursos*. ISSN 1646-5067. 15 (2010).
118. SILVA, Maria Gabriela – *Métodos activos*. Lisboa: Companhia Nacional de Serviços, S.A., 1997. ISBN 972-8278-21-7.
119. CASTRO, Lisete B. and RICARDO, Maria M. C. – *Gerir o Trabalho de Projecto: um manual para professores e formandos*. 3ª ed. Lisboa: Texto Editora, 1993. ISBN 972-47-0396-7.

120. SOUSA, Sara Cristina de Pina Gonçalves – *Auto-estigma na doença mental grave: desenvolvimento de um programa de intervenção com recursos ao sociodrama e ao e-learning*. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, 2011. Tese de doutoramento
121. ORDEM DOS ENFERMEIROS. *Código deontológico do enfermeiro: anotações e comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2003.
122. BOUTINET, Jean-Pierre – *Antropologia do Projecto*. Lisboa: Instituto Piaget, 1997. ISBN 972-8329-35-0.
123. INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – *CIPE versão 2: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2011. ISBN 978-92-95094-35-2.
124. VILAPLANA, M. [et al.] – Validación en población española de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS-II) en familiares de pacientes con esquizofrenia. *Actas Esp Psiquiatr*. ISSN 1139-9287. 35:6 (2007) 372-381.
125. BARBIER, J. – *Elaboração de projectos de acção e planificação*. Porto: Porto Editora, 1993. ISBN: 972-0-34106-8.
126. MÃO DE FERRO, António – *Na rota da pedagogia*. Lisboa: Edições Colibri, 1999. ISBN 972-772-069-2.
127. IMPERATORI, E and GIRALDES, M. – *Metodologia do planeamento da saúde: manual para uso em serviços centrais, regionais e locais*. 2ª ed. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 1986.
128. NICOLAU, Isabel – *O conceito de estratégia* [Em linha]. Lisboa: ISCTE, 2001. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL:[http://www.antoniofonseca.com/Unidades%20Curriculares/3-Ano/Planeamento%20e%20Gestao%20Estrategica/conceito_20estrategia%20\(1\).pdf](http://www.antoniofonseca.com/Unidades%20Curriculares/3-Ano/Planeamento%20e%20Gestao%20Estrategica/conceito_20estrategia%20(1).pdf)>.
129. BARROS, M.; COELHO, C. – Psicoterapia comportamental em grupo. *Artigonal*. [Em linha]. [S.l.]:[s.n.], 2010. [Consult. 18 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.artigonal.com/psicoterapia-artigos/psicoterapia-comportamental-em-grupo-3492779.html>>.
130. Apud MCFARLANE [et al.] – Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of marital and family therapy*. ISSN 0194-472X. 29:2 (2003) 223-245.

131. Cuijpers, P. – The effects of family interventions on relatives' burden: a meta- analysis. *Journal of Mental Health*. ISSN 0963-8237. 8:3 (1999) 275-285.
132. PITSCHER-WALZ, Gabi [et al.] – The effect of family interventions on relapse and rehospitalization in schizophrenia: a meta-analysis. *Schizophrenia Bulletin*. ISSN 1745-1701. 27:1 (2001) 73-92.
133. MÉGRE, Paula – Novas competências numa perspectiva de desenvolvimento profissional. *Pensar Enfermagem*. ISSN 0873-8904. 2:2 (2º semestre 1998) 9-15.
134. LUSTRI, D.; MIURA, I.K.; TAKAHACHI, S. – Gestão do conhecimento desenvolvendo competências. *Revista inteligência empresarial*. ISSN 1517-3860. 25 (Out. – Dez. 2005) 20-27.
135. LOPES, Armandina; NUNES, Lucília. *Acerca da trilogia de competências profissionais - qualidade dos cuidados – ética* [Em linha]. [S.l.]: [s.n.], 1995. [Consult. 23 Nov. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://conversamos.files.wordpress.com/2007/11/trilogia_1995.pdf>.
136. BENNER, Patricia – *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto, 2001. ISBN 972-8535-97-X.
137. GOULART, FERNANDO - Motivação para o combate. *Military Review Edição Brasileira*. ISSN 1067-0653. Kansas: Centro de Armas Combinadas (Maio-Junho 2005) 75-79.
138. DICIONÁRIO ONLINE PORTUGUÊS – Vontade [Em linha]. Porto: 7 Graus, (2009-2013). [Consult. 23 Nov. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.dicio.com.br/vontade/>>.
139. FACHADA, M. Odete – *Psicologia das relações interpessoais*. 2ª ed. Lisboa: Edições Sílabo, 2012. ISBN 978-972-618-665-6.
140. RENAUD, Isabel. Ética e cuidados de saúde. *Brotéria*. ISSN 0870-7918. 148:2 205-214.
141. REGULAMENTO n.º 122/2011. D. R. II Série. 35 (11-02-18) 8648-8653.
142. NUNES, Lucília – *Ética de enfermagem. Fundamentos e horizontes*. Loures: Lusociência, 2011. ISBN 978-972-8930-67-7.
143. SOUSA, Maria Augusta – Alocução de honra. *Ordem dos Enfermeiros*. ISSN: 1646-2629. 29 (Maio 2008). 9-11.
144. NUNES, Lucília – Palavras de apresentação: dos símbolos e contextos do VIII seminário. *Ordem dos Enfermeiros*. ISSN 1646-2629. 29 (Maio 2008). 4-8.

145. NUNES, Lucília – *Um olhar sobre o ombro: enfermagem em Portugal (1881-1998)*. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 978-972-8383-30-4.
146. CAMARGO, Marculino – *Fundamentos de ética geral e profissional*. 9ª ed. Pétropolis: Editora Vozes, 2010. ISBN 978-85-326-2131-3.
147. SAVATER, Fernando – *A coragem de escolher*. Lisboa: Dom Quixote, 2004. ISBN 978-972-20-2649-6.
148. Apud SAVATER, Fernando – *Ética para um jovem*. 19ª ed. Lisboa: Dom Quixote, 2011. ISBN 978-972-20-2839-4.
149. RENAUD, Maria Isabel – *A pessoa humana e o direito à saúde*. Brotéria. ISSN 0870-7918. 139:4 (1994) 323-343.
150. SAVATER, Fernando – *Ética para um jovem*. 19ª ed. Lisboa: Dom Quixote, 2011. ISBN 978-972-20-2839-4.
151. MANUILA, L. [et al.] – *Dicionário médico*. 3ª ed. Lisboa: Climepsi, 2004. ISBN 972-796-080-4.
152. SOTERO, Alessandra Garrido – *Pinóquio: do princípio do prazer ao princípio da realidade*. [Em linha]. Rio de Janeiro: UFRJ - Faculdade de Letras, 2004. [Consult. 23 Nov. 2012]. Disponível em WWW:<URL: https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:e-u_3FrLL-0J:www.lettras.ufrj.br/ciencialit/encontro/Alessandra%2520Garrido%2520Sotero%2520UFRJ.doc+&hl=pt-PT&pid=bl&srcid=ADGEEShAy0IUQJ0mmP5n4j6r0F1k2P71Q-flZ2BLlyQmni1dqEJct8eIIaaJIxxKI6YvJn5BJorOvOZLo1uFKF9DL>.
153. Apud NUNES, L. – *Ética: raízes e florescências em todos os caminhos*. Loures: Lusociência, 2009. ISBN 978-972-8930-47-9.
154. HOMEM, António Pedro Barbas – *O que é o direito?: uma explicação curta para jovens leitores com pouca paciência para longas explicações*. Cascais: Princípiã, 2001. ISBN 978-972-8500-49-8.
155. COMTE-SPONVILLE, André – *Pequeno tratado das grandes virtudes*. Lisboa: Editorial Presença, 1995. ISBN 972-23-1983-3.
156. Apud COMTE-SPONVILLE, André – *Pequeno tratado das grandes virtudes*. Lisboa: Editorial Presença, 1995. ISBN 972-23-1983-3.
157. LAMPREIA, Nuno – *Das competências e inabilidades para decidir*. Ordem dos Enfermeiros. ISSN: 1646-2629. 29 (Maio 2008). 18-23.

158. SILVA, Ana Luísa Novo – *Internamento Compulsivo*. Porto: Universidade do Porto - Faculdade de Medicina, 2010. Dissertação de mestrado.
159. PORTUGAL. Ministério da saúde. Alto comissariado da saúde – *Estratégias para a saúde: III.3) Eixos estratégicos - qualidade em saúde* [Em linha]. Lisboa: Gabinete Técnico do PNS 2011-2016. [Consult. 23 Nov. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://pns.dgs.pt/files/2011/02/qs_18-03-2011.pdf>.
160. MEZOMO, João C. – *Gestão da qualidade na saúde: princípios básicos*. São Paulo: Editora Manole Ltda, 2001. ISBN 85-204-1263-7.
161. KEMP, Nan; RICHARDSON, Eileen W. – *A garantia da qualidade no exercício de enfermagem*. Lisboa: ACEPS, 1995. ISBN 0-7506-0019-5.
162. Apud ALVES, Maria de Jesus Pinheiro – *O serviço de atendimento permanente: satisfação dos utentes com a assistência de enfermagem*. Porto: ICBAS, 2009. Dissertação de mestrado.
163. TEIXEIRA, Sebastião – *Gestão das organizações*. 2ª ed. Lisboa: McGraw-Hill, 2005. ISBN 84-481-4617-4.
164. SEQUEIRA, José – *Desenvolvimento pessoal*. 3ª ed. Lisboa: Monitor, 2000. ISBN 972-9413-26-6.
165. BENJAMIN, Alfred – *A entrevista de ajuda*. São Paulo: Martins Fontes, 1993. ISBN 85-336-0168-9.
166. Apud SEQUEIRA, José – *Desenvolvimento pessoal*. 3ª ed. Lisboa: Monitor, 2000. ISBN 972-9413-26-6.
167. DIAS, Catarina; GABRIEL, Guiomar – *Assertividade: o que é, por que é útil e como se aprende?* [Em linha]. Lisboa: GAPsi-FCUL, [2012]. [Consult. 23 Nov. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.fc.ul.pt/sites/default/files/fcul/institucional/gapsi/Assertividade.pdf>>.
168. ADORNO, Theodor – *Notas marginais sobre teoria e praxis*. [Em linha]. 1969. [Consult. 22 Nov. 2011]. Disponível em WWW:<URL: [http://search.4shared.com/postDownload/VGWojHhk/notas_marginais_sobre_teorie.htm](http://search.4shared.com/postDownload/VGWojHhk/notas_marginais_sobre_teorie.html)>.
169. NUNES, Lucília – Janelas da aprendizagem ao longo da vida. *Percursos*. [Em linha]. 2:3 (2007) 6-22 [Consult. 10 de Mar. 2013]. Disponível em WWW:<URL:http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Percursos_n3_Jan2007.pdf>. ISSN 1646-5067.

170. CHALIFOUR, Jacques – *A intervenção terapêutica: os fundamentos existencial-humanista da relação de ajuda*. Loures: Lusodidacta, 2008. ISBN 978-989-8075-05-5.
171. LAZURE, Hélène – *Viver a relação de ajuda: abordagem teórica e prática de um critério de competência da enfermeira*. Lisboa: Lusodidacta, 1994. ISBN 972-95399-5-2.
172. PECK, M. Scott – *O caminho menos percorrido*. 3ªed. Cascais: Sinais de Fogo, 2002. ISBN 972-8541-00-7.
173. RELVAS, Ana Paula – *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. 4ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2006. ISBN972-36-0413-2.
174. CARTER, Betty; McGOLDRICK, Monica – *The expanded family life cycle: individual, family, and social perspectives*. 3ª ed. Boston: Allyn & Bacon, 2005. ISBN 0-205-40981-4.
175. GONÇALVES-PEREIRA, M. – Saúde e doença mental na família. In SEQUEIRA, Carlos; SÁ, Luís – *Do diagnóstico à intervenção em saúde mental*. Porto: SPESM, 2010. ISBN 978-989-96144-2-0. p. 36-41.
176. SAMPAIO, Daniel – Novas famílias e saúde mental. In FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN – *Mind faces: as diferentes faces da saúde mental*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2010. ISBN 978-989-8380-02-9. p. 139-142.
177. VREELAND, Betty – An Evidence-Based Practice of Psychoeducation for Schizophrenia: A Practical Intervention for Patients and Their Families. *Psychiatric times*. ISSN 0893-2905. 29:2 (2012) 34-40.
178. BAUML, Josef [et al.] – Psychoeducation: A Basic Psychotherapeutic Intervention for Patients With Schizophrenia and Their Families. *Schizophrenia Bulletin*. ISSN 1745-1701. 32: Supl.1 (2006) S1-S9.
179. SALOMÉ, Jaques – *Relação de ajuda: guia para acompanhamento psicológico de apoio pessoal, familiar e profissional*. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 1995. ISBN 85-326-1152-4.
180. Apud ROYAL COLLEGE OF NURSING – *Clinical supervision in the workplace: guidance for occupational health nurses*. London: Royal College of Nursing, 2002. ISBN 020-7409-3333.
181. ROYAL COLLEGE OF NURSING – *Clinical supervision in the workplace: guidance for occupational health nurses*. London: Royal College of Nursing, 2002. ISBN 020-7409-3333.
182. HESBEEN, Walter – *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Loures: Lusociência, 2001. ISBN 972-8383-20-7.

183. ABREU, Wilson Correia. Supervisão clínica em enfermagem, desenvolvimento profissional e excelência dos cuidados. In UNIESEP – *I Congresso internacional de supervisão clínica: da qualidade da formação à certificação de competências* – Livro de comunicações e resumos. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. ISBN 978-989-96103-4-7. p. 14-15.
184. GARRIDO, António Fernando da Silva – Supervisão clínica em enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*. ISSN 0874-7695. 12 (Agosto 2005) 27-34.
185. CARVALHO, J. [et al.] – Análise de conceito: supervisão clínica entre pares. In UNIESEP – *I Congresso internacional de supervisão clínica: da qualidade da formação à certificação de competências* – Livro de comunicações e resumos. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. ISBN 978-989-96103-4-7. p. 45.
186. FREEMAN, Cindy [et al.] – *Clinical Supervision guidelines for registered nurses* [Em linha]. Birkenhead and Wallasey: Primary Care Trust, NHS, 2006. [Consult. 10 de Mar. 2013]. Disponível em WWW:<URL:[http://www.supervisionandcoaching.com/pdf/page2/CS%20Guidelines%20\(Birkenhead%20&%20Wallasey%20PCT%20-%20UK%202005\).pdf](http://www.supervisionandcoaching.com/pdf/page2/CS%20Guidelines%20(Birkenhead%20&%20Wallasey%20PCT%20-%20UK%202005).pdf)>.
187. COUCEIRO, Maria do Loreto Paiva – Autoformação e contexto profissional. *Formar*. ISSN 0872-4989. 14 (Abril 1995) 6-15.
188. NUNES, Lucília – Janelas da aprendizagem ao longo da vida. *Percursos*. [Em linha]. 2:3 (2007) 6-22 [Consult. 10 de Mar. 2013]. Disponível em WWW:<URL:http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Percursos_n3_Jan2007.pdf>. ISSN 1646-5067.
189. Apud NUNES, Lucília – Janelas da aprendizagem ao longo da vida. *Percursos*. [Em linha]. 2:3 (2007) 6-22 [Consult. 10 de Mar. 2013]. Disponível em WWW:<URL:http://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Percursos_n3_Jan2007.pdf>. ISSN 1646-5067.
190. COUCEIRO, Maria do Loreto Pinto – *Processos de autoformação: uma produção singular de si próprio*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa – Faculdade de Ciências e Tecnologia, 1992. Dissertação de mestrado.
191. HESBEEN, Walter – *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-11-8.
192. Apud NUNES, Lucília – *Ética de enfermagem. Fundamentos e horizontes*. Loures: Lusociência, 2011. ISBN 978-972-8930-67-7.

193. ARENDT, Hannah – *A condição humana*. Lisboa: Relógio d'água, 2001. ISBN 972-708-637-3.
194. PEREIRA, Rui P.G.; CARDOSO, Maria José; MARTINS, Maria Alice – Atitudes e barreiras à prática de enfermagem baseada na evidência em contexto comunitário. *Rev. Enf. Ref.* ISSN 0874-0283. III:7 (2012) 55-62.
195. ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Investigação em enfermagem: tomada de posição* [Em linha]. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2006. [Consult. 10 de Mar. 2013]. Disponível em
WWW:<URL:http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf>.
196. Apud ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Investigação em enfermagem: tomada de posição* [Em linha]. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2006. [Consult. 10 de Mar. 2013]. Disponível em
WWW:<URL:http://www.ordemenfermeiros.pt/tomadasposicao/Documents/TomadaPosicao_26Abr2006.pdf>.
197. ORDEM DOS ENFERMEIROS – Regulamento do perfil de competências do enfermeiro de cuidados gerais. Lisboa: Ordem dos enfermeiros, 2011.
198. DIAS, José Manuel – Formadores, que desempenho?. Loures: Lusociência, 2004. ISBN: 978-972-8383-75-6.
199. GUIMARÃES, Paula – *Aprender no local de trabalho: um outro olhar sobre a formação e a enfermagem* [Em linha]. IV Congresso Português de Sociologia. Coimbra: Associação Portuguesa de Sociologia, 2000. [Consult. 13 Mai. 2012]. Disponível em
WWW:<URL: http://www.aps.pt/cms/docs_prv/docs/DPR462dd3884baff_1.PDF>.
200. WALDOW, Vera Regina – Reflexões sobre educação em enfermagem: ênfase em um ensino centrado no cuidado. *O mundo da saúde* [Em linha] 33:2 (2009) 182-188. [Consult. 13 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/67/182a188.pdf>. ISSN 1980-3990.
201. WALDOW, Vera Regina – Momento de cuidar: momento de reflexão. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Em linha]. 62:1 (2009) 140-145. [Consult. 13 Mai. 2012]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/22.pdf>>. ISSN 0034-7167.

Apêndices

Apêndice 1 – Estudo: As necessidades dos familiares

Título: As necessidades dos familiares das pessoas com o diagnóstico médico esquizofrenia

Autores: TOMÁS, Margarida¹; RAMOS, Lino²; Lopes, Joaquim³; Nunes, Lucília⁴

Resumo: os familiares das pessoas com o diagnóstico médico esquizofrenia apresentam várias necessidades resultantes dos problemas ou dificuldades que o cuidar da pessoa com mental grave implica. O objetivo do nosso trabalho é determinar os problemas que os familiares das pessoas com o diagnóstico médico de esquizofrenia, dum serviço público português de psiquiatria, apresentam. Optámos por realizar um estudo descritivo de carácter quantitativo a uma amostra accidental, com um n=35 a que foi aplicada a versão portuguesa do *Family Problems Questionnaire*, que permite avaliar cinco dimensões relativas ao cuidar. Os resultados expressam a sobrecarga como das áreas mais afetadas, tendo a sobrecarga subjetiva apresentado valores mais elevados. Já o criticismo e as atitudes positivas face ao doente apresentam o índice mais reduzido e o mais elevado, respetivamente. Levanta-se a possibilidade de que estes familiares apesar de apresentarem uma sobrecarga subjetiva significativa, não colocam em causa a manutenção do cuidar ao seu familiar doente. Tendo em conta que a sobrecarga subjetiva deriva de uma avaliação particular que cada familiar faz sobre a experiência do cuidar de um doente mental grave, acreditamos que é importante abordar esta questão através da implementação de intervenções de enfermagem, nomeadamente psicoeducacionais, que visem melhorar o impacto emocional que o cuidar da pessoa com esquizofrenia implica.

Palavras-chave: família, esquizofrenia, metodologia de projeto, enfermagem de saúde mental e psiquiatria.

Summary: relatives of people with schizophrenia have multiple needs, arising from problems or difficulties that the care for a person with serious mental illness implies. Our goal is to determine the problems that family members of clients with a diagnosis of schizophrenia feature, within a Portuguese psychiatric public service. We have chosen to carry out a quantitative descriptive study, with an accidental sample, n = 35, to which was applied the Portuguese version of the Family Problems Questionnaire, designed to measure five

¹ Licenciada em Enfermagem.

² Mestre em Ciências da Educação na Especialidade de Educação para a Saúde.

³ Doutorado em Enfermagem.

⁴ Doutorada em Filosofia.

dimensions related to caring. Results express burden as one of the most affected areas, namely the subjective burden which presented higher values. Criticism and positive attitudes towards the patient had the lowest and highest result, respectively. This raises the possibility that despite these relatives have a significant subjective burden, they do not jeopardize the maintenance of caring for the patient. Given that the subjective burden is defined from the particular evaluation each relative makes about the experience of caring for a severely mentally ill, we believe that it is important to address this issue by implementing nursing interventions, namely psychoeducational ones, to improve the emotional impact with caring for a person with schizophrenia has.

Key-words: family, schizophrenia, problems, needs.

Introdução: a esquizofrenia é uma perturbação psicótica, de apresentação clínica complexa e heterogénea, de evolução habitualmente crónica, que envolve uma variedade de disfunções cognitivas, comportamentais e emocionais, em que nenhum sintoma é patognomónico desta patologia (1). O diagnóstico envolve um conjunto de sintomas que estão invariavelmente associados a uma marcada disfunção social ou ocupacional (1). Na sua maioria, os cuidadores da pessoa com esquizofrenia são familiares, daí que muitas vezes cuidador é sinónimo de familiar (2, 3). Isto implica que é necessário ter em atenção as necessidades manifestas por estes já que assumem um papel relevante no projeto de saúde da pessoa com esquizofrenia. Há também que ter em conta que esta patologia acarreta custos diretos e indiretos. Nos primeiros temos o custo das hospitalizações, do tratamento medicamentoso e clínico e do suporte económico e social, que têm de ser garantidos ao longo da vida do doente (4). Nos segundos enfatizamos os custos decorrentes da sobrecarga do cuidar que apresenta poucos e limitados estudos acerca desta temática (4). Ao passo que é possível colocar um custo tangível sobre várias componentes das despesas familiares como transporte, alimentação, habitação, cuidados terapêuticos, seguros, perda de tempo, *etc.*, é difícil colocar um custo monetário nas questões emocionais como a angústia, o *distress*, o estigma, os sentimentos de perda, a redução da autoestima, a perda de produtividade, *etc.* (4). Deste modo, consideramos que será de extrema importância investigar as necessidades dos familiares dos clientes com diagnóstico médico de esquizofrenia por forma a compreender qual será no futuro a intervenção de enfermagem que poderá vir dar resposta às necessidades diagnosticadas. Deste modo temos por objetivo geral, para este estudo, conhecer os

problemas dos familiares de clientes dum serviço público português de psiquiatria (SP), com o diagnóstico médico de esquizofrenia. Para dar resposta a este objetivo traçamos como objetivos específicos: descrever as características sociodemográficas da amostra; determinar com base na versão portuguesa do *Family Problems Questionnaire* (FPQ) (5) quais as dimensões do cuidar que a amostra apresenta alteradas e com que intensidade.

Procedimento:

Realizamos um estudo descritivo de carácter quantitativo (6, 7), duma amostra acidental (6) formada por 35 familiares de clientes que recorrem à consulta externa, ao grupo de apoio das famílias e ao serviço de internamento dum SP. Os critérios de inclusão são os seguintes: 1) ser familiar de um cliente com o diagnóstico médico de esquizofrenia (segundo os critérios do DSM-IV-TR); 2) viver com a pessoa há pelo menos um ano; 3) ter idade superior a 18 anos; 4) obter consentimento informado. Os familiares com défices físicos ou mentais (*e.g.* cegueira, surdez, transtornos mentais) serão excluídos do estudo. Previamente, à colheita de dados, solicitámos autorização para a realização deste estudo à comissão de ética da instituição. Este estudo decorreu de 28 de Novembro de 2011 e 10 de Fevereiro de 2012. Aplicou-se um questionário sociodemográfico e a versão portuguesa do FPQ que apresenta qualidades psicométricas satisfatórias para a população portuguesa (5) e abrange cinco áreas de repercussão da doença na família – sobrecarga objetiva, sobrecarga subjetiva, apoio recebido de profissionais e/ou rede social, atitudes positivas e criticismo que correspondem a 29 itens, que estão cotados segundo uma escala tipo *Likert*, com quatro ou cinco opções possíveis, sendo o valor mínimo de 1 e o máximo de 4. A quinta opção surge sempre que há a hipótese da questão em causa não afetar o familiar porque não faz parte do seu quotidiano. Há que salientar que o FPQ está muito direccionado para o presente, ou seja, o intervalo de tempo avaliado concerne aos dois meses antecessores ao seu preenchimento, exceto no item 14 cujo período é de um ano. Este questionário apresenta outras dimensões que decidimos não explorar porque obtiveram poucas respostas e como tal são pouco representativos da amostra. Os questionários são de autopreenchimento sendo apenas necessária a presença de um enfermeiro no caso de existirem dúvidas. Se o indivíduo não souber ler ou escrever é possível ser assistido por um enfermeiro para responder ao questionário. Na transcrição e processamento dos dados colhidos foi utilizado o programa de *software Statistical Package for the Social Sciences*. A qualidade dos dados foi garantida através de um sistema de monitorização que compreende a verificação aleatória de 10 dos questionários preenchidos.

Análise dos dados:

A amostra consistiu em 35 familiares (tabela 1) de pessoas com esquizofrenia dos quais a idade média é de 62 anos e a maioria são mulheres e mães dos utentes o que está de acordo com vários estudos desta área (5, 8–11). Mais de 94% da amostra fez pelo menos o ensino primário; e mais de 82% não trabalha o que corresponde a uma percentagem um pouco mais elevada que em outros estudos (5, 9, 11, 12). O agregado familiar é composto em média por 3 pessoas, sendo que os familiares vivem em média há 37,5 anos com estas pessoas. De referir que mais de metade destes questionários foi realizada com familiares que acompanhavam as pessoas à consulta externa, um quarto com familiares que frequentam o grupo de apoio às famílias e um quinto com familiares de doentes internados. Este questionário demorou cerca de 30 minutos a preencher o que está de acordo com o esperado (5).

		N	%	M	DP
Sexo	Masculino	14	40		
	Feminino	21	60,0		
Idade				62,4	15,0
Estado Civil	Solteiro(a)	4	11,4		
	Casado(a)/União de facto	18	51,4		
	Divorciado(a)/Separado(a)	6	17,1		
	Viúvo(a)	7	20		
Parentesco c/ doente	Pai	8	22,9		
	Mãe	18	51,4		
	Cônjuge	3	8,6		
	Filho(a)	2	5,7		
	Irmão/Irmã	4	11,4		
	Sem nível de ensino	2	5,7		
Grau de escolaridade	1º Ciclo (Ensino primário)	13	37,1		
	2º Ciclo (5º e 6º ano)	4	11,4		
	3º Ciclo (7º, 8º e 9º ano)	2	5,7		
	Secundário	9	25,7		
	Licenciatura	4	11,4		
	Mestrado/Doutoramento	1	2,9		
Situação Laboral	Empregado	6	17,1		
	Desempregado	3	8,6		
	Reformado	22	62,9		
	Doméstico(a)	2	5,7		
	Estudante	2	5,7		
Nº do agregado familiar				3,38	1,35
Nº de anos com o doente				37,5	11,1
Local de preenchimento	Consulta externa	20	57,1		
	Grupo de apoio	9	25,7		
	Internamento	6	17,1		
Tempo de realização do FPQ (min.)				28,1	10,6

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos familiares

Nesta amostra, as características sociodemográficas das pessoas (tabela 2) incluem uma maioria de homens (60%), uma idade média de 43 anos, uma instalação da doença há mais de 19 anos em média e a realização de medicação oral exclusiva ou com injetável com médias de prescrição iguais (48,3%).

		N	%	M	DP
Sexo	Masculino	21	60,0		
	Feminino	14	40,0		
Idade				43,0	12,2
Anos de doença				19,4	11
Medicação	Oral	14	48,3		
	Injetável	1	3,4		
	Oral e injetável	14	48,3		

Tabela 2 - Características sociodemográficas dos clientes com diagnóstico médico de esquizofrenia

A tabela 3, mostra que na maioria dos itens (86%) do FPQ se atinge a cotação mínima e máxima o que implica uma grande amplitude de repercussões que a doença mental teve sobre estas famílias e que há familiares cujas repercussões são intensas.

A partir da tabela 4 podemos ver que o índice global de sobrecarga objetiva (SO) foi de $2,01 \pm 0,70$, em que quatro itens têm uma cotação média superior. Estes concernem às dificuldades da vida social dos familiares como limitações nas férias ou fins-de-semana, no lazer, e no convívio.

O índice global da sobrecarga subjetiva apresenta um valor de $2,33 \pm 0,57$ que é superior ao do SO, algo que também já foi constatado noutros estudos (5, 13). Realçamos que há três itens da sobrecarga subjetiva cuja moda apresenta o valor mais elevado e, como tal, mais prejudicial. Isto significa que as áreas relacionadas com esses itens: incerteza sobre o futuro dos doentes; responsabilização do doente pelo sofrimento da família; e o desapontamento da família com o doente seriam prioritárias ao nível das intervenções de enfermagem.

Quanto à subescala ajuda recebida o índice global foi de $2,27 \pm 0,57$ com as pontuações mais elevadas ao nível da ajuda recebida pelos profissionais de saúde com destaque para os enfermeiros. Todavia o item 25 apresenta o índice mais baixo de todo o questionário. Neste caso, um valor baixo significa que os familiares consideram que irão receber pouca ajuda por parte de outras entidades, ou seja, que os familiares têm uma crença

reduzida de que se não fossem eles (membros da família), haveria sempre alguém para tomar conta de doente. Isto está com certeza relacionado com o índice obtido no item 17 da subescala sobrecarga subjetiva onde os familiares manifestam muita preocupação face ao futuro do doente.

Itens		Min.	Max.	M	DP	Moda
Sobrecarga Objetiva						
7	Problemas com o sono	1,00	4,00	1,83	0,86	1,00
8	Limitação dos períodos de lazer	1,00	4,00	2,40	1,09	2,00
9	Dificuldade de sair ao fim-de-semana	1,00	4,00	2,27	1,05	2,00
10	Limitação em receber convidados	1,00	4,00	1,83	1,07	1,00
11	Restrição da vida social	1,00	4,00	2,03	0,98	2,00
12	Problemas de assiduidade no trabalho	1,00	3,00	1,69	0,68	2,00
13	Negligenciar de outros familiares	1,00	3,00	1,70	0,72	1,00
14	Dificuldade em fazer férias	1,00	4,00	2,24	1,15	1,00
Sobrecarga Subjetiva						
15	Sensação de esgotamento iminente	1,00	4,00	2,06	0,94	2,00
16	Sentimentos de depressão, choro	1,00	4,00	2,43	0,86	3,00
17	Preocupação com o futuro dos familiares	1,00	4,00	2,82	1,20	4,00
18	Sensação de ser observado (com o doente)	1,00	4,00	1,82	0,88	1,00
19	Culpa por transmissão da doença	1,00	3,00	1,18	0,55	1,00
20	Responsabilização do doente	1,00	4,00	2,91	1,09	4,00
21	Desapontamento pela evolução do doente	1,00	4,00	2,83	1,10	4,00
Ajuda Recebida						
1	Ajuda de familiares ou amigos	1,00	4,00	1,86	1,03	1,00
2	Informação dada por profissionais de saúde	1,00	4,00	2,51	1,07	3,00
3	Emergência – ajuda de família/ amigos	1,00	4,00	2,20	1,13	1,00
4	Emergência – ajuda de profissionais de saúde	1,00	4,00	2,14	0,91	2,00
5	Ajuda por parte dos médicos	1,00	4,00	2,88	0,87	3,00
6	Ajuda por parte dos enfermeiros	1,00	4,00	3,03	0,97	4,00
25	Ajuda por parte de outras entidades	1,00	4,00	1,31	0,76	1,00
Atitudes Positivas						
22	Satisfação com a ajuda dada pelo doente	1,00	4,00	2,41	0,93	2,00
24	Satisfação pela cooperação do doente	1,00	4,00	2,46	0,98	2,00
26	Elogio da sensibilidade do doente	1,00	4,00	2,60	0,88	2,00
27	Elogio de qualidades do doente	1,00	4,00	2,34	0,84	2,00
Criticismo						
23	Ideia de que o doente tenta estorvar	1,00	3,00	1,42	0,56	1,00
28	Vontade de se separar o doente	1,00	4,00	1,34	0,76	1,00
29	Extraí algo de positivo da situação	1,00	4,00	1,80	0,99	1,00

Tabela 3 - Resultados da aplicação do questionário

Subescala	Nº itens	Min.	Máx.	M	DP
Sobrecarga objetiva	8	1,00	3,14	2,01	0,70
Sobrecarga subjetiva	7	1,00	3,29	2,33	0,57
Apoio recebido	7	1,29	3,29	2,27	0,57
Atitudes positivas	4	1,25	3,25	2,44	0,62
Criticismo	3	1,00	2,67	1,53	0,52

Tabela 4 - Subescalas do FPQ

As atitudes positivas encontraram um índice de $2,44 \pm 0,62$ com todos os itens a pontuar acima do 2, o que revela alguma capacidade de apreciar positivamente o doente e o criticismo apresenta um índice global de $1,53 \pm 0,52$, sendo que o valor mais baixo está relacionado com o item 23, o que significa que os familiares associam muitos dos comportamentos do doente à doença e não a uma questão volitiva. Também se verifica que a maioria dos utentes não tem vontade de se separar do doente (item 28).

Devemos acrescentar que os índices obtidos para cada item são aproximadamente semelhantes com os do estudo realizado em 1997 a uma amostra de 160 familiares de doentes seguidos no departamento de psiquiatria e saúde mental do Hospital São Francisco Xavier (5).

Limitações:

Parece-nos importante referir que como limitações deste trabalho o facto de utilizar uma amostra accidental implica algum enviesamento dos resultados, já que os participantes são constituídos pelos familiares que acompanharam os seus familiares durante o período de realização do estudo, o que não garante que as pessoas contactadas sejam representativas da população, além de que são familiares que acompanham o doente às consultas ou fazem visitas no internamento de psiquiatria ou participam no grupo de apoio às famílias o que indica por si só que são familiares que investem na manutenção/otimização do estado de saúde do doente.

Conclusão: este trabalho delimitou a intensidade que algumas áreas problemáticas têm para os familiares dos clientes do SP, nomeadamente a da sobrecarga. Tendo em conta que a sobrecarga objetiva são as consequências objetivas e materiais que resultam do cuidar de um doente e que a sobrecarga subjetiva consiste no impacto emocional que a doença exerce sobre a família (14), consideramos relevante que, apesar de ambas terem índices globais próximos, o da sobrecarga subjetiva seja maior. É que esta sobrecarga assenta numa avaliação subjetiva que os familiares fazem acerca do doente/doença e, como tal, é passível de ser modificada por intervenções familiares que visem reduzir os sentimentos de angústia, *distress*, tristeza, frustração e incerteza quanto ao futuro; e melhorar as estratégias de *coping* de modo a que os familiares atinjam um nível de adaptação que lhes permita viver numa família saudável e equilibrada. É fundamental trabalhar a negatividade associada ao cuidado de uma pessoa com doença mental grave, atribuindo valor e reconhecimento a estes

familiares que não relembram as suas funções parentais, mesmo quando já têm idade avançada e diversos problemas pessoais.

Para terminar salienta-se que com base nos índices reduzido de criticismo e mais elevado de atitudes positivas, que estes familiares parecem ter a capacidade de apreciar positivamente o doente, o que não deixa de ser curioso visto a sobrecarga subjetiva ser aquela que mais aflige os mesmos. Isto pode estar atribuído ao facto de que estes familiares, apesar de relativamente cansados de cuidar do seu familiar doente, não colocam em causa a manutenção desse cuidado, mantendo as funções inerentes à família e que compreendem a satisfação das necessidades de cada um dos seus membros constituintes, mas também das necessidades familiares e das expectativas da sociedade (15). Logo, há que apoiar o seu esforço através de intervenções de enfermagem, nomeadamente psicoeducacionais, que alivem o sofrimento emocional e reduzam o impacto que o cuidar de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia pode implicar.

Bibliografia:

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-V. 5ª ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013. ISBN 978-0-89042-555-8.
2. HAAN, L. et al. BREAKING the silence: Carers' views on the help given during the first episode of psychosis. *EUFAMI*. [Online] 2001. http://www.eufami.org/index.php?option=com_researchdesc&Itemid=151&titleid=3.
3. apud Awad, A. George and Voruganti, Lakshmi N.P. The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics*. 2008, Vols. 26 (2), 149-162, ISSN 1170-7690.
4. Awad, A. George and Voruganti, Lakshmi N.P. The Burden of Schizophrenia on Caregivers: A Review. *Pharmacoeconomics* 2008; 26 (2): 149-162. ISSN 1170-7690.
5. XAVIER [et al.] - Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Psicologia. ISSN 1645-0086 3:2 (2002) 165-177.
6. FORTIN, Marie-Fabienne - O processo de investigação: da concepção à realização. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-10-X.

7. POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. - Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ªed. Porto Alegre :Artes médicas, 1995. ISBN 85-7307-101-X.
8. HAAN, L. [et al.] - Breaking the silence: Carers' views on the help given during the first episode of psychosis. [Em linha] Bélgica: EUFAMI, 2001. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.eufami.org/index.php?option=com_researchdesc&Itemid=151&titleid=3>.
9. MAGLIANO, L. [et al.] Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology. S.l.: S.n. ISSN 0933-7954. 35:3(Mar. 2000) 109-115.
10. GUTIÉRREZ-MALDONAD, José; CAQUEO-URÍZAR, Alejandra; KAVANAGH, David J. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. S.l.: S.n. ISSN 0933-7954. 40 (2005) 899–904.
11. CAQUEO-URÍZAR, Alejandra; GUTIÉRREZ-MALDONADO, José. Burden of care in families of patients with schizophrenia. Quality of Life Research. S.l.: s.n. ISSN: 0962-9343 15(2006) 719–724.
12. HOGMAN, Gary; VLEESSCHAUWER, Rik - The silent partners: an overview of the EUFAMI survey into carers' needs. [Em linha] Bélgica: EUFAMI, 2001. [Consult. 8 Fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL: http://www.eufami.org/images/eufami/main/file/silent_partners.pdf>.
13. BERGLUND, Nils; VAHLNE, Jan; EDMAN, Åke - Family intervention in schizophrenia: Impact on family burden and attitude. Social Psychiatry & Psychiatric Epidemiology. S.l.: s.n. ISSN 0933-7954. 38:3 (Mar. 2003) 116-122.
14. LOWYCK, P. [et al.] - Can we identify the factors influencing the burden on family members of patients with schizophrenia? International Journal of Psychiatry in Clinical Practice. S.l.:s.n. ISSN 1365-1501. 5:2 (Jun. 2001) 89-96.
15. STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette – Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. Lisboa: Lusociência, 1999. ISBN972-8383-05-3.